



Papeles el tiempo de los derechos

¿PATERNALISMO O RESTRICCIÓN DE AUTONOMÍA? ESTERILIZACIÓN FORZOSA A PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Maria Laura Serra.
Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas
Universidad Carlos III de Madrid
maserra@inst.uc3m.es

Palabras Clave: personas con discapacidad – paternalismo – autonomía – esterilización forzada.

Número: 22 Año: 2014

ISSN: 1989-8797

Comité Evaluador de los Working Papers “El Tiempo de los Derechos”

María José Añón (Universidad de Valencia)
María del Carmen Barranco (Universidad Carlos III)
María José Bernuz (Universidad de Zaragoza)
Manuel Calvo García (Universidad de Zaragoza)
Rafael de Asís (Universidad Carlos III)
Eusebio Fernández (Universidad Carlos III)
Andrés García Inda (Universidad de Zaragoza)
Cristina García Pascual (Universidad de Valencia)
Isabel Garrido (Universidad de Alcalá)
María José González Ordovás (Universidad de Zaragoza)
Jesús Ignacio Martínez García (Universidad of Cantabria)
Antonio E Pérez Luño (Universidad de Sevilla)
Miguel Revenga (Universidad de Cádiz)
Maria Eugenia Rodríguez Palop (Universidad Carlos III)
Eduardo Ruiz Vieytez (Universidad de Deusto)
Jaume Saura (Instituto de Derechos Humanos de Cataluña)

¿PATERNALISMO O RESTRICCIÓN DE AUTONOMÍA? ESTERILIZACIÓN FORZOSA A PERSONAS CON DISCAPACIDAD.¹

Maria Laura Serra
maserra@inst.uc3m.es

1.- INTRODUCCIÓN:

Este trabajo trata de dar cuenta de los problemas que plantea la esterilización sin consentimiento que se practica a las personas con discapacidad. Parto desde un modelo social de la discapacidad, de un igual reconocimiento como persona ante la ley y al ejercicio de la capacidad jurídica y adopto como elementos transversales para todo el trabajo a la igualdad de oportunidades y a la autonomía de la persona.

Abordaré el tema de una manera general, centrándome en el contenido y fondo de la cuestión de la esterilización forzosa en las personas con discapacidad, basándome como fundamento empírico en distintas medidas materializadas en normas, sentencias y resoluciones ministeriales de distintos países.

A partir de ahí el trabajo se divide en dos partes. La primera trata de dilucidar cuáles son los argumentos de las medidas enumeradas que considero, tienen base paternalista. La segunda parte, consecuencia de la primera, trata de establecer y entender cuáles son las piezas que componen este paternalismo como teoría que justifica las prácticas de esterilización forzosa a las personas con discapacidad.

Frente a ello, es necesario tomar en consideración ciertos presupuestos que servirán de prisma para entender la perspectiva con la que desarrollaré este trabajo.

Trataré en las páginas siguientes de aportar una breve definición acerca de lo que significa ser una persona con discapacidad según la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. De este modo, estaré en condiciones de definir la esterilización como mecanismo médico anticonceptivo y poder ubicar en qué población en situación de vulnerabilidad se practica la esterilización forzosa y por qué.

2.- PRESUPUESTOS:

¹ Comunicación presentada en el Congreso "El tiempo de los derechos. [Los Derechos Humanos en el Siglo XXI](#)", 5, 6 y 7 de Junio de 2014, Cádiz.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CIDPD) marca ciertos parámetros que permiten comprender, según el modelo social bajo el cual se sostiene, que la persona con discapacidad es una persona que tiene como característica una diversidad funcional² que al interactuar con la sociedad y los distintos factores que la componen tales como la actitud y el entorno, evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás.³

La CIDPD establece en su artículo tercero una serie de principios generales, bajo los cuales se deberá aplicar e interpretar la CIDPD. Este artículo en sus distintos incisos, engloba la idea de la dignidad humana, de la autonomía y de la igualdad y no discriminación. En este sentido y respecto al presente trabajo, cabe destacar los incisos a) y b) que establecen “el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas” y “la no discriminación” respectivamente. Asimismo, se habla del “respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas”, de “la igualdad de oportunidades” y de “la igualdad entre el hombre y la mujer” en los incisos d); e) y g) respectivamente.

Seoane Rodríguez, explica que “la anticoncepción tiene como finalidad procurar la incapacidad de procrear de una persona -dejando generalmente indemne la capacidad para mantener relaciones sexuales-. Entre los diversos métodos anticonceptivos (medios naturales, mecánicos, químicos, hormonales, quirúrgicos), se halla la esterilización, que es aquella intervención o procedimiento, generalmente quirúrgico, que ocasiona la pérdida de la capacidad genésica (*capacitas generandi*) en la persona que la sufre, sin extirpación o ablación de sus órganos sexuales, esto es, manteniendo incólume su capacidad para copular (*capacitas coeundi*).”⁴

Uno de los casos más recientes relativos a la esterilización forzosa de personas con discapacidad está representado por la sentencia de la Corte Constitucional Colombiana C-131/14. En el comunicado de dicha sentencia se prohíbe la práctica de la

² La CDPD habla de deficiencia, peor en este caso sigo a los autores Palacios y Romañach que introducen el concepto de diversidad en su reemplazo. Vid. A. PALACIOS, J. ROMAÑACH CABRERO, *El modelo de la diversidad. La bioética de los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Diversitas, España, 2007

³ Para más, ver A. PALACIOS, *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad*, CINCA, Madrid, 2008, pp. 122 y ss.

⁴ J.A. SEOANE RODRÍGUEZ, “Aspectos éticos y Jurídicos de la Esterilización de personas con Síndrome de Down” en *Anuario da Facultade de Dereito da Universidade da Coruña*, nro. 2, 1998, págs. 503-510.

anticoncepción quirúrgica a menores de edad, justificando una finalidad legítima desde la perspectiva constitucional. Se considera como carácter definitivo la preservación del derecho de los jóvenes a fundar una familia y la posibilidad de que en el futuro decidan de manera libre e informada. Pero, esta misma sentencia se encarga de establecer un “procedimiento especial en el caso de los menores en condición de discapacidad mental o en riesgo inminente para su vida”. En este caso la Corte establece que “cuando se trata de menores en condición de discapacidad respecto de los cuales se haya comprobado la imposibilidad de que en el futuro otorguen su consentimiento para someterse a la esterilización, los padres o en todo caso el representante legal, deberán solicitar autorización al juez para practicar la anticoncepción quirúrgica. En este sentido, la jurisprudencia ha estimado que una persona que no está en capacidad de comprender en qué consiste y cuáles son las consecuencias de la esterilización, como en el caso de las discapacidades mentales, difícilmente estará en condiciones de comprender la responsabilidad que lleva consigo la maternidad o la paternidad y por ende, las implicaciones de poder o no procrear.” El comunicado de la sentencia continúa más abajo diciendo que “el Estado debe, en razón de debilidad manifiesta de estas personas garantizar la autodeterminación y permitirles acceder a todos los servicios y medios disponibles para que no deban someterse a situaciones que ellos no han escogido, esto es desde el momento en que estén en capacidad de procrear. La decisión de someterse a anticoncepción quirúrgica asegura condiciones de vida más dignas para quienes no puedan tomar decisiones relacionadas con el ejercicio de su libertad reproductiva y que pueden verse expuestos a embarazos forzados en detrimento de su dignidad e integridad personal”⁵

Este no es el único caso en que la Corte Colombiana avala una práctica esterilizadora a las personas con discapacidad. En el 2003 la Sentencia T-248/03 la Corte expresamente dice que “la inexistencia de posibilidad de otorgar consentimiento informado para realizar una tubectomía, implica que también existe imposibilidad de decidir sobre la conformación de una familia y sobre el número de hijos que se desea. Es decir, no se podría limitar o anular los derechos en cuestión, pues la persona está en incapacidad para ejercerlos”.

Pero no es solo Colombia, la Resolución Ministerial 536/2005 del Ministerio de Salud de Perú denominada *Norma técnica de planificación familiar* permite como “método

⁵ Corte Constitucional de la República de Colombia, Comunicado nro. 68, Sentencia C-131/14, Marzo, 2014.

anticonceptivo esterilizar a las personas mentalmente incompetentes sin su consentimiento libre e informado”. Esta medida fue observada por el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, instando a dicho Estado Parte a abolir las normas administrativas de esterilización forzada de las personas con discapacidad.

En Argentina, la ley 26130 de Régimen para las Intervenciones de Contracepción Quirúrgica establece que “toda persona mayor de edad tiene derecho a acceder a la realización de las prácticas denominadas ‘ligadura de trompas de Falopio’ y ‘ligadura de conductos deferentes o vasectomía’ en los servicios del sistema de salud, siendo requisito previo inexcusable que otorgue la persona su consentimiento informado y expresamente establece que no se requiere consentimiento del cónyuge o conviviente ni autorización judicial, pero todo esto tiene una única excepción cuando se trata de personas con discapacidad, estableciendo que es “requisito ineludible la autorización judicial solicitada por el representante legal de aquélla.” Esta norma también fue observada por el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas quien “expresa su preocupación por la existencia de prácticas de esterilización de personas con discapacidad sin su consentimiento libre e informado”.

El mismo caso sucede con el artículo 156 del Código Penal Español⁶ a cuyo análisis remito al que bien hace Javier Romañach⁷. Pero básicamente este artículo que se encuentra en el capítulo de lesiones establece en una primera parte una definición de un conjunto de lesiones que no son punibles para el facultativo si media consentimiento de la persona, entre estas prácticas se encuentra la esterilización. Asimismo, hay una segunda parte del artículo que establece la no punibilidad hacia el facultativo cuando practica la esterilización si el consentimiento lo dio una persona con discapacidad declarada incapaz. La decisión de esta persona se transfiere (bajo un modelo de sustitución) a su representante legal, la decide el juez escuchándose al Ministerio Fiscal y a dos especialistas y se explora a la persona con discapacidad. El criterio que se utiliza es el del mayor interés de la persona con discapacidad.

3.- VISIBILIDAD DE UNA PRÁCTICA:

⁶ Vale aclarar que en este caso, como para aquéllos en que se establece que la persona a la que se le practica la esterilización sin consentimiento es la persona con discapacidad declarada incapaz, entra en juego el perjuicio que ocasiona el proceso de incapacitación en la autonomía de la persona con discapacidad. Simplemente hago esta salvedad, pero no trato aquí el tema ya que excedería los márgenes de este trabajo.

⁷ J. ROMANACH CABRERO, *Bioética al otro lado del espejo*, Diversitas, Santiago de Compostela, 2009, pp. 135 y ss.

3.1.- *Mujeres con discapacidad.*

Pese a que las normas y sentencias que vimos están redactadas de manera neutral respecto al sexo. Tengo una pretensión, no caprichosa, de que mi estudio se sitúe alrededor de la mujer con discapacidad. Diversos estudios, demuestran que el mayor porcentaje de personas con discapacidad a las que se le practica de manera forzosa la esterilización es a las mujeres con discapacidad.⁸ Virginia Kallianes y Phyllis Rubinfeld en su artículo “Disabled Women and Reproductive Rights” explican que la literatura en la temática indica que los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad se ven limitados por la suposición de que son asexuadas, por una falta de atención de la salud reproductiva, anticoncepción e información acerca de lo que significa la sexualidad y también por una resistencia social a la reproducción y a la maternidad de las mujeres con discapacidad. Estos autores dicen que las mujeres con discapacidad están en una situación de riesgo a una serie de procedimientos no deseados incluyendo la esterilización forzada, el aborto o la pérdida de la custodia de sus hijos.⁹

En este mismo sentido, Villaverde señala que existen “preconcepciones imperantes sobre la sexualidad de niñas, jóvenes y mujeres con discapacidad intelectual, con las cuales se legitiman esterilizaciones y abortos forzosos contemplados en protocolos de atención en materia de salud sexual y reproductiva, que fueron redactados con desconocimiento del derecho internacional de derechos humanos¹⁰ vigente en los

⁸ Por ejemplo, en el caso de Colombia, de acuerdo a datos suministrados por su Ministerio de Salud incluidos en el [informe presentado por PAIIS y otras organizaciones sociales en la sesión 56ª del Comité de Naciones Unidas para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer \(CEDAW\)](#), 505 mujeres y 127 hombres con discapacidad fueron esterilizados durante el período entre 2009 y 2011. Otro ejemplo es un artículo de carácter científico que realizan dos médicos de Chile en donde no expresan directamente pero cuando hablan de la esterilización a las personas con discapacidad se están refiriendo a la mujer con discapacidad (véase: Esterilización quirúrgica en discapacitadas mentales de Fernández López M. y Moraga F. en Revista OBSTET. GINECOL. - HOSP. SANTIAGO ORIENTE DR. LUIS TISNÉ BROUSSE. 2012; VOL 7 (3): 174-180). Asimismo, Stansfield, Holland y Clare en su artículo “The sterilisation of people with intellectual disabilities in England and Wales during the period 1988 to 1999” publicaron un estudio que realizaron acerca de la esterilización forzada a personas con discapacidad intelectual a partir de datos de la Oficina del Procurador nacional y develaron que entre 1988 y 1999 de 73 personas a las que se le realizó la esterilización forzada, 72 tenían discapacidad intelectual y de ese total sólo el 5% eran hombres. A.J. STANSFIELD, A.J. HOLLAND Y I.C.H. CLARE, “The sterilisation of people with intellectual disabilities in England and Wales during the period 1988 to 1999”, *Journal of Intellectual Disability Research*, Blackwell Publishing Ltd, Volume 51, part 8, 2007, pp. 569 – 579.

⁹ V. KALLIANES, R. RUBENFELD, “Disabled Women and Reproductive Rights” en *Disability & Society*, 12:2, 203-222, 1997. En línea: <http://dx.doi.org/10.1080/09687599727335> Fecha de consulta: 09/05/2014

¹⁰ La esterilización forzada es considerada como un crimen de lesa humanidad y un delito grave de violencia sexual. En este sentido, una de las características del mismo es que no tiene que haber una justificación en un tratamiento médico que así lo indique, para el caso de las mujeres con discapacidad, como el modelo imperante es el modelo médico, muchas veces se justifica que es por el bien de la mujer y así poder realizar el tratamiento sin que se enmarque dentro del delito. Para más acerca del modelo médico Vid. A. PALACIOS, *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y*

Estados que así lo estén y, lo que es más grave, con desconocimiento y sin haber escuchado previamente a las mujeres que padecen resignadamente esas violaciones de derechos. Todo ello ocurre a solicitud de padres o curadores ‘en representación’ de sus hijas, en general ‘con las mejores intenciones’, expresiones paternalistas que tranquilizan la conciencia social pero violan los derechos humanos de las personas más vulnerables del sistema (arts. 1, 3, 12, 13, 23 y 25 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad).”¹¹ Teniendo en cuenta este presupuesto, de que la práctica en cuestión ocurre a las mujeres con discapacidad en su mayor parte, este apartado no tiene más que el sentido de hacer visible la realidad. No voy a abarcar en este trabajo la situación de discriminación en que se encuentran las mujeres con discapacidad sometidas a estas prácticas porque se iría del marco establecido, pero sí dejar en claro que esto es lo que se presenta en nuestra sociedad occidental actual.

3. 2.- *Mujeres con discapacidad intelectual:*

Dentro de las mujeres con discapacidad a las que se le practica la esterilización sin su consentimiento hay que particularizar que en un mayor porcentaje se esteriliza a las mujeres con discapacidad intelectual. Estas dos fuentes, de mujer y de persona con discapacidad intelectual al combinarse dan lugar a una perspectiva interseccional con la que se puede abordar el estudio.

La literatura que habla de la esterilización forzosa en personas con discapacidad da por sentado que a quien se le realiza esta práctica sin su consentimiento son a las mujeres con discapacidad intelectual. Uno de los motivos podría ser que en general son a quienes se les realiza el proceso judicial de incapacitación y por tanto su representante legal es quien sustituye su voluntad y quien puede pedir la esterilización en sede judicial en aquellos lugares donde la ley así lo ampara. Asimismo, los autores que trabajan el tema desde una perspectiva bioética afirman que “un argumento que suele aducirse para obstaculizar la procreación de las personas con discapacidad intelectual es la probabilidad de que nazcan hijos con la misma discapacidad”.¹² Esto se va a ver en el apartado siguiente como argumento utilizado para realizar esta práctica y tiene que ver

plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, cit., pp. 66 ss.

¹¹ M.S. VILLAVERDE, “Participación en el proceso de niñas, niños y adolescentes con discapacidad Garantías adicionales del debido proceso”, en ROSALES P.O. (dir.) *Discapacidad, justicia y Estado. Acceso a la justicia de personas con discapacidad*. Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación, Buenos Aires, 2012, p. 70.

¹² X. ETXEBERRIA, *Maternidad-Paternidad en personas con discapacidad intelectual*, FEAPS, 2012. En línea: http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/doc_download/486-maternidad--paternidad-en-personas-con-discapacidad-intelectual.html Fecha de consulta: 09/05/2014

con una cuestión que se puede conectar a razonamientos eugenésicos. No obstante, Tilley *et al.* dicen que “la literatura del siglo XX que sostiene la esterilización en las mujeres con discapacidad intelectual está dominada por la idea o la creencia de que el “defecto mental” fue heredado”¹³

En el apartado siguiente se enumeran los argumentos que se utilizan en el ámbito judicial y sanitario, demostrando que es a esta población a quien se le practica la esterilización forzosa, pero en definitiva tiene que ver con la vulnerabilidad en la que la sociedad patriarcal ha situado a la mujer con discapacidad intelectual respecto a las demás personas. Esta percepción construida de la mujer con discapacidad intelectual como persona prescindible y dependiente, genera una reclusión y un reduccionismo respecto a su cualidad de sujeto de derecho, situándola en una situación de vulnerabilidad. Al respecto Barranco explica que “el carácter vulnerable de los seres humanos no depende, o al menos no lo hace totalmente, de las condiciones personales de éstos, sino que la articulación de la sociedad es la que puede convertir en vulnerables a las personas.”¹⁴

4.- POR QUÉ SE ESTERILIZA A LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL:

En este apartado, previa lectura de las medidas y normativas que permitieron ejemplificar que la esterilización forzosa se practica en ciertos Estados bajo un amparo legal, propongo hacer una primera pregunta a fin de saber cuáles son los argumentos utilizados para provocar la esterilización sin consentimiento hacia la mujer con discapacidad intelectual.

Carolyn Frohmader, en su publicación titulada *The Sterilisation of Women and Girls with Disabilities in Australia: Violating the Human Right to Health*¹⁵, desarrolla una investigación que lleva a exponer los distintos tipos de argumentos utilizados por las normativas, sentencias y medidas de política pública respecto a la esterilización forzosa hacia las mujeres con discapacidad por parte de los Estados. Este estudio refuerza el apartado anterior al intentar visibilizar la realidad y saber quién es *objeto* de esta práctica. En su artículo, Frohmader explica que las mujeres con discapacidad son

¹³ E. TILLEY, J. WALMSLEY, S. EARLE, D. ATKINSON, “The silence is roaring: sterilization, reproductive rights and women with intellectual disabilities” en *Disability & Society*, 27:3, 413-426, 2012. En línea: <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2012.654991> Fecha de consulta: 08/05/2014.

¹⁴ M.C. BARRANCO AVILÉS, *Diversidad de situaciones y universalidad de derechos*, cit., p. 94.

¹⁵ Artículo escrito por Carolyn Frohmader y presentado por Karin Swift en representación de Women with Disabilities Australia (WWDA) En la 7ma Conferencia de la Red de la Salud de la Mujer en Sydney el 8 de Mayo del 2013. En línea: <http://www.wwda.org.au/senateinquiry2012.htm> Fecha de consulta: 26/04/2014.

esterilizadas de manera forzosa con y por los siguientes argumentos: a) argumento “eugenésico”; b) “por el bien del Estado, de la comunidad o de la familia”; c) “por la incapacidad para ejercer la maternidad”; d) “por la incapacidad para evolucionar”; e) argumento del “mayor interés”¹⁶; f) prevención de abuso sexual. Esta autora recoge fuentes testimoniales australianas que abarcan cada uno de estos argumentos señalados.¹⁷

Todos estos argumentos se escudan bajo el fundamento de una o varias medidas paternalistas. Ahora bien, ¿qué es o qué se entiende por paternalismo? Miguel Ángel Ramiro, explica que definir al paternalismo supone reconocer que “se trata de un concepto esencialmente controvertido, lo que implica que siempre habrá disputas doctrinales (...)”¹⁸.

Si tuviera que elegir a dos autores cuyas definiciones me sirvan de parámetro para comprender el significado del paternalismo, podría elegir a Gerald Dworkin y a Garzón Valdés. Al primero, porque es quien escribe el artículo más importante en la discusión sobre el paternalismo en el ámbito de la filosofía política y es a partir de su definición que el resto de los autores elaboran su estudio y a Garzón Valdés por ser el primer autor de habla hispana que discute acerca del paternalismo. Pero ambos autores, así como otros tantos que discuten este tema, utilizan como eje central para justificar al paternalismo la premisa fáctica de *incompetencia básica* respecto de aquél cuya libertad se limita.

Bajo esta óptica cabe hacerse las siguientes preguntas ¿qué entienden estos autores por incompetencia básica? A partir de la respuesta a esta inquietud, cabrá preguntarse también si podremos saber cómo funciona el paternalismo según estos autores, si el paternalismo está pensado para todas las personas y si el paternalismo no es una forma de restringir la autonomía.

¹⁶ En este sentido, el Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes de la ONU con fecha del 1 de Febrero del 2013 dice que “Las intervenciones médicas forzosas, que suelen justificarse erróneamente alegando teorías de incapacidad y de necesidad terapéutica contrarias a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se ven legitimadas por las leyes nacionales y pueden llegar a gozar de un amplio apoyo público al realizarse en aras al presunto interés superior de la persona afectada. No obstante, en la medida que infligen dolor o sufrimientos graves, contravienen la prohibición absoluta de la tortura y tratos crueles, inhumanos o degradantes.” Al Relator le preocupa la autonomía y la dignidad de las personas con discapacidad e “insta a que se revise la legislación nacional que permite las intervenciones médicas forzosas” A/HRC/22/53.

¹⁷ Los mismos o muy similares argumentos son dados por otros estudios tales como Y.C. Chou, Z.Y. Lu, “Deciding about sterilisation: perspectives from women with an intellectual disability and their families in Taiwan”, *Journal of Intellectual Disability Research*, volume 55 part 1, January 2011, pp.63-74. En línea: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01347.x> Fecha de consulta: 09/05/2014.

¹⁸ M.A. RAMIRO AVILÉS, “A vueltas con el paternalismo jurídico” en *Derechos y Libertades*, nro. 15, Época II, Madrid, 2006, pp. 211-256.

4.1.- *Incompetencia básica.*

Gerald Dworkin en su primer artículo “Paternalism” habla de las personas sobre las que recae la medida paternalista y las describe como “individuos, que aún siendo cronológicamente maduros resultan incapaces en algunos aspectos y en consecuencia análogos a los menores de edad”¹⁹. Bajo esta misma óptica, en su segundo artículo “Paternalism: some second thoughts” para justificar al paternalismo²⁰ explica que es necesario que la persona para la cual se actúa paternalistamente sea de alguna manera no competente.²¹

Donald VanDeVeer, discute la posición de Gerald Dworkin en su primer artículo y dice que “es posible interpretarla de manera que permite justificar casos de paternalismo *incluso sobre adultos competentes* (la cursiva es mía), pero que actúan de forma imprudente.”²² Da por sentado que tanto para él como para Dworkin las medidas paternalistas en adultos *incompetentes* están justificadas. En este sentido y por las críticas que se le habían hecho a Dworkin respecto a su primer artículo aclara en su segundo artículo ya mencionado que para justificar al paternalismo, el argumento del consentimiento hipotético²³ presupone siempre alguna deficiencia en la competencia contra la cual deseamos protegernos. Aclara, explicando qué significa esa falta de competencia diciendo que él habla de propensiones irracionales, deficiencias en las capacidades cognitivas y emocionales de la persona e ignorancia evitable o inevitable como razones racionales para establecer limitaciones a nuestra conducta, incluso cuando no se afectan los intereses de terceros.²⁴

Garzón Valdés define a la competencia como “la capacidad de una persona para hacer frente racionalmente o con una alta probabilidad de éxito a los desafíos o problemas con los que se enfrenta”²⁵. Este mismo autor enuncia que quien carece de competencia

¹⁹ M. ALEMANY GARCIA, *El concepto y la justificación del paternalismo*, Tesis de doctorado, Universidad de Alicante, Facultad de Derecho, Área de Filosofía del Derecho, 2005, Biblioteca Digital Miguel de Cervantes, en línea: <http://www.cervantesvirtual.com/obra/el-concepto-y-la-justificacion-del-paternalismo--0/> Fecha de consulta: 26/04/2014, p.100.

²⁰ Está hablando de la justificación del paternalismo blando, pero no entraré en esas diferencias entre paternalismo duro y paternalismo blando (concepto de Feinberg) ya que excedería el marco del trabajo.

²¹ G. DWORKIN, “Paternalism: some second thoughts” en R. SARTORIUS, *Paternalism*, University of Minnesota Press, Minneapolis, 1987, p.107.

²² D. VANDEVEER, *Paternalistic Interventions. The Moral Bounds on Benevolence*. Princeton University Press, 1986

²³ Para ver este concepto que Gerald Dworkin denomina “consentimiento hipotético”, *vid.* G. DWORKIN, “Paternalism”, R. SARTORIUS, *Paternalism*, University of Minnesota Press, Minneapolis, 1987, p.107.

²⁴ G. DWORKIN, “Paternalism: some second thoughts”, *cit.* p.108.

²⁵ E. GARZÓN VALDÉS, “¿Es éticamente justificable el paternalismo jurídico? En *Doxa*, num. 5, 1998, p. 165.

básica es incompetente básico y dice, “tiene un déficit con respecto a la generalidad de sus congéneres y en este sentido puede decirse que se encuentra en una situación de desigualdad negativa.” Enuncia ciertos casos bajo los cuáles considera que hay una ausencia de competencia básica: cuando la persona ignora elementos relevantes de la situación en la que tiene que actuar; cuando su fuerza de voluntad es tan reducida o está tan afectada que no puede llevar a cabo sus propias decisiones; cuando sus facultades mentales están temporal o permanentemente reducidas; cuando actúa bajo compulsión; cuando alguien que acepta la importancia de un determinado bien y no desea ponerlo en peligro, se niega a utilizar los medios necesarios para salvaguardarlo, pudiendo disponer fácilmente de ellos²⁶. Garzón Valdés reconoce que el requisito de incompetencia básica no es suficiente para justificar una medida paternalista, sino que siguiendo a Murphy²⁷, piensa que tiene que haber además un interés benevolente (determinado como una premisa normativa) y por éste entiende que se trata de un interés en que la persona incompetente básica “supere los inconvenientes que trae aparejada la incompetencia básica para el propio incompetente, es decir procurar que no se dañe a sí mismo”²⁸.

Autores, como Murphy y Bassford también hablan de la incompetencia de la persona para justificar medidas paternalistas. El primero considera que una persona es incompetente básico para tomar decisiones cuando es ignorante, compulsivo o carece de razón.²⁹ Bassford, por su parte, en su artículo titulado “La justificación del paternalismo médico” concluye que el paternalismo médico sólo se justifica cuando se aplican consideraciones utilitarias y éstas no violen los derechos personales. Y concluye: “esto sólo ocurre cuando el sujeto al cual se le aplica una medida paternalista no es plenamente competente.”³⁰

Los ejemplos que vimos de las medidas de esterilización sin consentimiento de la persona con discapacidad junto a las nociones que brindan los autores mencionados respecto a la incompetencia básica como premisa para justificar esas medidas

²⁶ *Ibidem.*, p. 166.

²⁷ “Jeffrie Murphy advierte aunque un juicio de incompetencia es una condición necesaria para una intervención paternalista justificada, dicho juicio de incompetencia nunca tiene que ser considerado como una condición suficiente para dicha intervención” J. MURPHY, “Incompetence and paternalism”, *Archiv fur Rechts-und Sozialphilosophy*, num. 60, 1974, p. 466 en M.A. RAMIRO AVILÉS, “A vueltas con el paternalismo jurídico” en *Derechos y Libertades*, *cit.*, p. 225.

²⁸ E. GARZÓN VALDÉS, “¿Es éticamente justificable el paternalismo jurídico?”, *cit.*, pp. 166 y 167.

²⁹ J. MURPHY, “Incompetence and paternalism”, *Archiv fur Rechts-und Sozialphilosophy*, num. 60, 1974, p. 466 en RAMIRO AVILÉS, M.A., “A vueltas con el paternalismo jurídico” en *Derechos y Libertades*, *cit.*, p. 232.

³⁰ H.A. BASSFORD, “The justification of medical paternalism”, *Social Science & Medicine*, Volume 16, Issue 6, 1982, p. 731.

paternalistas, dan cuenta de que la persona con discapacidad se encuentra bajo este criterio y es posible de que le practiquen la esterilización en ausencia de su consentimiento, contrariando de esta manera al artículo 12 de la CIDPD que establece el igual reconocimiento como persona ante la ley y que las personas con discapacidad tienen derecho al reconocimiento de su personalidad jurídica y teniendo capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida e insta a los Estados Partes a adoptar medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica. Así como a asegurar que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona.³¹ Miguel Ángel Ramiro³² opina que “las salvaguardias y los apoyos constituyen un caso de paternalismo justificado porque se está protegiendo el proceso de formación de la voluntad (el *cómo*)”. Este autor continúa diciendo que las medidas paternalistas que están justificadas “no deben suplir la voluntad de una persona sino que simplemente deben ir acompañadas a corregir la situación de incompetencia básica en la que se encuentra y que afecta al proceso de formación de voluntad, y además deben ser temporales, específicas y proporcionadas”.³³ A fin de abordar un análisis de esta opinión del autor, trataré de desmembrarla para obtener una mayor claridad. Abordaré primero una parte que tendrá como elemento central la expresión que utiliza el autor de *corregir* la situación de incompetencia básica en la que se encuentra la persona y una segunda parte que trata la expresión utilizada por el autor de *proteger* el proceso de formación de voluntad de la persona.

Con la expresión *corregir* pareciera que se está considerando a la discapacidad de la persona sobre la que recae la medida como un problema de tipo individual, partiendo desde lo que Rafael de Asís llama “enfoque de identidad” que se corresponde con los

³¹ Artículo 12 CIDPD

³² No obstante el análisis crítico que hago de la opinión de este autor respecto a las salvaguardas y apoyos, debo subrayar que el concepto de paternalismo que maneja resulta ser a mi entender, el mejor en cuanto a su claridad para definirlo y además porque no sólo se concentra en el paternalismo jurídico sino también en el ámbito bio-sanitario, cuya injerencia es relevante en la temática de este trabajo.

³³ M.A. RAMIRO AVILÉS, “Discapacidad, salud e investigación”, CUENCA GÓMEZ P. (ed.), *Estudios sobre el impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el ordenamiento jurídico español*, Dykinson, Madrid, 2010, p.110.

rasgos de la persona, al contrario del enfoque de situación que es el que obliga el 5.2 de la CDPD³⁴ a través del modelo social. Pareciera ser que se trata de un problema que tiene su origen en las “limitaciones de la persona con discapacidad originadas por el padecimiento de una deficiencia”³⁵. Si así fuera, la medida paternalista entonces se plantea desde un enfoque médico o rehabilitador. Este modelo tiene “la promesa de restaurar a una persona y brindarle la oportunidad de vivir una vida normal”³⁶. Se quiere corregir aquella incompetencia, normalizar la situación de la persona que no encaja en ese patrón estándar y abstracto. Recién ahí cuando se corrija es cuando no se le aplicará la medida paternalista, el problema es de la persona sin importar bajo qué contexto se encuentre. Palacios explica que esto significa reafirmar las nociones de anormalidad y normalidad. Esta autora dice que según los objetivos de este modelo parecería ser que las personas con discapacidad se encuentran obligadas a ser como los demás.³⁷ Estaríamos bajo lo que Quinn llama un concepto “binario”³⁸ de la capacidad. En este mismo sentido, Rafael de Asís formula a la capacidad como algo gradual y relativo, irremediamente conectada a la posibilidad pero resalta que no hay que confundirla con ésta. Explica que “una cosa es tener capacidad para razonar, para sentir y para comunicarse y otra, bien distinta, es tener la posibilidad de razonar, sentir y comunicarse.”³⁹

Esta corrección de la situación de incompetencia básica que para Ramiro se busca con las salvaguardas y apoyos como medidas paternalistas, responde al criterio tradicional de la capacidad jurídica que se basa en herramientas y habilidades individuales del funcionamiento cognitivo de la persona.⁴⁰ Asimismo, el autor en análisis dice que esta situación de incompetencia básica afecta al proceso de formación de voluntad (por eso la corrección que se quiere lograr con las medidas paternalistas). ¿Y cómo es el proceso

³⁴ Este artículo establece que “los Estados Partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo.”

³⁵ P. CUENCA, “La capacidad jurídica de las personas con discapacidad: el art.12 de la Convención de la ONU y su impacto en el ordenamiento jurídico español”, *Derechos y libertades*, núm. 24, enero 2011, pp.221-258.

³⁶ A. PALACIOS, *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, cit., p.100

³⁷ *Ibidem*.

³⁸ G. QUINN, “Personalidad y Capacidad jurídica: perspectivas sobre el cambio de paradigma del artículo 12 de la CDPD”, trad. de M.L. Serra, en A. PALACIOS y F. BARIFFI (coords.), *Capacidad jurídica, Discapacidad y Derechos Humanos. Una revisión desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, EDIAR, Buenos Aires, 2012, pp.31-52.

³⁹ R. DE ASÍS ROIG, “Sobre la capacidad jurídica”, *Papeles el tiempo de los derechos*, núm.4, 2009. En línea: <http://hdl.handle.net/10016/7828> fecha de consulta: 03/05/2014.

⁴⁰ Vid. M. BACH y L. KERZNER, “A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity” Papel presentado en la Comisión de Derecho de Ontario, Canadá, 2010, pp. 58 – 67.

de formación de voluntad? Rafael de Asís indica que el problema está en cómo determinar dentro del marco moral de la vida humana digna la auténtica voluntad de la persona con discapacidad y quién puede hacerlo.⁴¹ Pues bien, en este aspecto cabe diferenciar la intención respecto de la voluntad. Michael Bach y Lana Kerzner explican que la intención se refiere a un deseo expresado, un objetivo ya articulado y diseñado o, lo mismo, un plan que ya ha sido comunicado. Se trata, en definitiva de la elección de determinados fines. Esta expresión de las intenciones da una guía a las personas que rodean a la que expresa su intención, y así saber en qué dirección realizará la toma de decisiones. Algunas personas con discapacidad intelectual y cognitiva quizá no tengan la capacidad para formular o comunicar su intención en un sentido claro para el resto, cuyo parámetro de claridad se encuentra en la forma típica de comunicación. Pero lo que sí es evidente, dicen ambos autores, es la voluntad de la persona. La voluntad, en este sentido se refiere a una facultad de la mente, que generalmente es evidenciada dentro de un rango determinado de opciones bajo las cuales la persona puede elegir.⁴² La expresión que se haga en este sentido representa la decisión. “La voluntad humana no tiene nada que ver con el intelecto. Si nos tomamos la molestia de conocer a las personas que no se comunican de la forma típica, nos convertimos muy consciente de aquello”⁴³

En esta consideración de voluntad y/o intención lo que es imprescindible es la o las personas de alrededor que conozcan a la persona con discapacidad, los apoyos. A diferencia de lo que dice Ramiro, las salvaguardas y apoyos no están para *proteger*, no son medidas paternalistas, sino que están para acompañar a la persona y para brindar una descripción de su comportamiento, de su voluntad con el fin de que se conozca su intención y decisión tomada autónomamente. Bariffi, explica que “el sistema de apoyo se caracteriza por situar la decisión final en la propia persona con discapacidad, independientemente de que para validar dicha decisión se requiere la intervención de un tercero que proporcione asesoramiento, contención o ayuda a la persona.”⁴⁴ Este apoyo hace las veces de conexión entre la intención o la voluntad de la persona y su

⁴¹ R. DE ASÍS ROIG, *Sobre discapacidad y derechos*, cit., p.58.

⁴² Vid. M. BACH y L. KERZNER, “A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity”, cit.

⁴³ Testimonio de una madre de una persona con discapacidad, recogido en M. BACH y L. KERZNER, “A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity”, cit., 63.

⁴⁴ Vid. F. BARIFFI, “Capacidad jurídica y capacidad de obrar de las personas con discapacidad a la luz de la Convención de la ONU”, cit., pp.372 ss.

comportamiento, sabe lo que la persona expresa y así lo describe.⁴⁵ Quinn, en este sentido dice “no hay inherentemente nada malo en aquella toma de decisiones por sustitución, con la condición de que dicha toma de decisiones sustitutiva imite mi propia voluntad y preferencias (...). En vez de imitar la voluntad y las preferencias de la persona, siempre existe una ignorancia consciente de su voluntad y preferencias, incluso cuando aquéllas son claramente detectables.”⁴⁶

Este criterio de la capacidad en la toma de decisiones tiene grandes fundamentos en la filosofía política, en el sentido del concepto de dignidad de Kant por ejemplo, para quien la persona es un fin en sí mismo y no un medio. Bach y Kerzner explican que el poder ver la capacidad en la toma de decisiones de esta manera es mucho más inclusivo que aquellas valoraciones que se hacen de la persona tomando como parámetro la forma típica de comunicación. Nuestras acciones e intenciones pueden tener sentido dentro de un contexto de coherencia narrativa de vida. Es esta coherencia narrativa de la vida única y particular de cada persona lo que hace que se torne razonable la toma de decisiones, elemento resultante de las intenciones y de la voluntad de la persona. Todo esto no lo da una norma abstracta de “persona razonable”⁴⁷, sobre cuya base descansan las opiniones de los autores que justifican al paternalismo, como Dworkin quien al explicar la noción de *voluntad real* dice que esa voluntad es siempre la que la medida (paternalista) materializa y explica que “al interferir en algunas acciones de tales personas estamos haciendo efectivo aquello que ellos harían si fueran completamente racionales.”⁴⁸ En este mismo sentido opina Husak quien dice “si una intervención paternalista es eficaz para proteger el bien físico del agente, su capacidad de elección está en realidad preservada por la interferencia”.⁴⁹

5.- A MODO DE CONCLUSIÓN:

Tras estas reflexiones acerca de cómo entienden el paternalismo los autores que lo justifican, cabría pasar a la siguiente pregunta pautaada que recordemos se trataba si el paternalismo así entendido está pensado para todas las personas.

⁴⁵ M. BACH y L. KERZNER, “A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity”, *cit.*, pp. 58 – 67.

⁴⁶ G. QUINN, “Personalidad y Capacidad jurídica: perspectivas sobre el cambio de paradigma del artículo 12 de la CDPD”, trad. de M.L. Serra, en A. PALACIOS y F. BARIFFI (coords.), *Capacidad jurídica, Discapacidad y Derechos Humanos. Una revisión desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, *cit.*, p. 42.

⁴⁷ M. BACH y L. KERZNER, “A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity”, *cit.*, p.65.

⁴⁸ M. ALEMANY GARCIA, *El concepto y la justificación del paternalismo*, *cit.*, p.136.

⁴⁹ D.N. HUSAK, “Paternalism and autonomy”, *Philosophy & Public Affairs*, Vol. 39, No., 2011, pp. 27-46.

Considero que la premisa fáctica de incompetencia básica tal como está entendida por estos autores es la que me responde que esta figura no está pensada para todas las personas, situando a las personas con discapacidad en una posición de infravaloración. Se parte desde esta etiqueta de *incompetente básico* fijándose en los rasgos de la persona y no en la situación en la cual se encuentra, contribuyéndose a un modelo de sustitución en la toma de decisiones de las personas con discapacidad, a pesar de que el fin que se quiere dar de las medidas paternalistas como tal sea un “fin benevolente”.

¿Para quién es esa benevolencia? O dicho de otro modo ¿quién es el que se beneficia de esa práctica? A lo largo del trabajo traté de señalar que no se puede generalizar los fines de la persona y que los parámetros de interés son distintos dependiendo de la persona y de su contexto de situación, siendo importante hacerse a un lado del parámetro estándar de qué es bueno y qué es malo para una persona. Lo importante es, como dicen Bach y Kerzner aplicar principios y consideraciones a fin de maximizar la autonomía de las personas y hacer frente a las perspectivas y preocupaciones de las personas con discapacidad. Estos autores nos cuentan que una frase común de las personas con discapacidad es que deben abocarse a la búsqueda de su autonomía, de cara a la realidad de aislamiento, de la discriminación sistemática y del miedo a perder su independencia.⁵⁰

Ese “fin benevolente” tal y como está planteado tiene que ver con un punto de partida en donde hay un escenario de dependencia de la persona a la que le recae la medida paternalista. Así y Palacios explican que la respuesta normativa frente a la situación de dependencia no puede quedar en términos de asistencia, “sino que debe ser considerada un derecho de todas las personas a ser protegidas en esa situación, orientado dicho amparo hacia el logro de la autonomía, entendida tanto como punto de partida cuanto como punto de llegada.”⁵¹ Ambos autores continúan diciendo que “si la falta de autonomía se convierte en un indicio de que existe una situación de dependencia, entonces las medidas tendientes a garantizar el mayor grado de autonomía posible será la respuesta adecuada a ofrecer”⁵². Aclaran también que la situación de dependencia no debe ser asimilada necesariamente con la discapacidad y que “los derechos humanos se

⁵⁰ M. BACH y L. KERZNER, “A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity”, *cit.*, p.33.

⁵¹ R. DE ASIS ROIG, A. PALACIOS, *Derechos humanos y situaciones de dependencia*, Dykinson, Madrid, 2007, p.56.

⁵² *Ibidem*.

presentan como instrumentos que favorecen el logro de una vida humana digna, siendo la independencia y la autonomía dos de los referentes de ella.”⁵³

En relación a esto, Bach y Kerzner explican que las personas con discapacidad intelectual están particularmente en riesgo de caer bajo una de las diversas formas de sustitución en la toma de decisiones porque su discapacidad se equipara con limitaciones en el funcionamiento mental.⁵⁴ Bajo esta misma óptica, Romañach y Palacios en su libro “El modelo de diversidad” cuando definen la capacidad de autodeterminación y la autonomía, plantean que “el valor de la autonomía se basa en el supuesto previo de una capacidad de acción y comportamiento autodirigido, apoyándose en la imagen implícita de una persona moralmente libre”⁵⁵, y que con esta imagen del sujeto moral se articulan ciertos problemas porque generalmente suele asociarse la discapacidad intelectual con una carencia de capacidad para el ejercicio de la libertad moral y así lo vimos en el apartado 3.2, cuando se visibiliza que esta práctica se le realiza a las personas con discapacidad intelectual.

Es importante la diferencia que hace Colomer respecto a la “autonomía moral”⁵⁶ y “autonomía personal”. Sobre esta última escribe que “la idea de autonomía personal sostiene que es valiosa la libre elección individual de fines, proyectos o planes de vida y la libre adopción de concepciones o ideales del bien”.⁵⁷ En este sentido, el Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad estableció en su primera Observación General que la independencia y autonomía incluye el poder tomar decisiones propias y que éstas sean respetadas legalmente. Asimismo remarca que la necesidad de apoyo y ajuste razonable en la toma de decisiones no se utilizarán para cuestionar la capacidad jurídica de una persona.⁵⁸

⁵³ *Ibidem.*, p. 57.

⁵⁴ M. BACH y L. KERZNER, “A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity”, *cit.*, p.33.

⁵⁵ A. PALACIOS, J. ROMAÑACH CABRERO, *El modelo de la diversidad. La bioética de los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, *cit.*

⁵⁶ Sobre ésta Colomer dice que encuentra en la filosofía moral de Kant su expresión decisiva (y aclara que no tiene sentido hablar de ella en la filosofía moral moderna) y se trata de que la elección de los fines, propósitos o formas de vida es una elección moral si lo es por la consideración del valor de esos fines o formas de vida y no por otras razones (instrumentales a interés subjetivos de otro tipo). COLOMER J.L., “Libertad personal, moral y derecho. La idea de la neutralidad moral del Estado liberal”, *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid*, Madrid, 1998 p.107.

⁵⁷ J.L. COLOMER, “Libertad personal, moral y derecho. La idea de la neutralidad moral del Estado liberal”, *cit.*, p.107.

⁵⁸ CRPD/C/GC/1, Committee on the Rights of Persons with Disabilities, Eleventh session, 31 March –11 April 2014, General comment No 1 (2014), en línea: www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/GC/DGCArticle12.doc Fecha de consulta: 09/05/2014.

En el mismo sentido que Bach ya citado en este trabajo, el mencionado Comité en su observación general establece que si se hicieron esfuerzos importantes y pese a ello no es posible determinar la voluntad y las preferencias de una persona, la mejor interpretación de la voluntad y de la preferencia de ésta debe reemplazarse por la determinación del mejor interés, respetando los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, de acuerdo con el artículo 12.4 de la CIDPD. El principio del "interés superior" no es una garantía que esté en armonía con el artículo 12 en relación con las personas adultas. Con lo cual el paradigma de la voluntad y la preferencia debe sustituir al paradigma del interés superior para asegurar que las personas con discapacidad disfruten del derecho a la capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás.⁵⁹

Considero que las medidas paternalistas de esterilización hacia las personas con discapacidad que se justifican a través de la incompetencia básica se posicionan en un punto de partida que no es desde el que se tiene que partir si se quiere un *fin benevolente* para todas las personas. Tina Minkowitz explica que la accesibilidad en los ámbitos que deba desplegarse la capacidad jurídica es relevante para poder lograr y asegurar la igualdad de las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos.⁶⁰ Entonces quizá el problema de estos autores es que parten como dice Rafael de Asís desde una "teoría estándar de los derechos humanos, cimentada sobre un modelo de individuo caracterizado por su capacidad para razonar, por su capacidad para sentir y por su capacidad para comunicarse."⁶¹ Pero como se dijo en el proceso de elaboración de la CIDPD respecto al *valor de la vida de una persona con discapacidad*, las personas "no deben ser valoradas en función de su utilidad económica o de otro tipo, sino de su valor inherente".⁶² Lo que hay que pretender es la inclusión de la diferencia como parte de la realidad humana.

⁵⁹ *Ibidem.*, párrafo 18bis.

⁶⁰ MINKOWITZ TINA, Presentación "The paradigm of supported decision making", International Disability Caucus. En línea: <http://nagano.dee.cc/tinalegal.htm> Fecha de consulta: 09/05/2014.

⁶¹ R. DE ASÍS ROIG, "Sobre la capacidad jurídica", *cit.*

⁶² Lo dijo el Instituto de Derechos Humanos danés. A/AC.265/2003/CRPD/ New York, 16-27 June 2003, Letter dated 26 May 2003 from the Executive Director of the Danish Institute for Human Rights addressed to the Secretary of the Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on the Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities en PALACIOS, "El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad", *cit.*, p.331, nota al pie 718.