

Licda. Ericka Ugalde Camacho  
Jefa de Área  
Comisiones Legislativas  
COMISION-GOBIERNO@asamblea.go.cr

Estimada Licda. Ugalde:

De conformidad con la solicitud de criterio institucional respecto del Proyecto de Ley N.º 21.069. "DEROGATORIA DEL ARTÍCULO 18 DE LA LEY REGULADORA DE LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA, N° 9234, DEL 25 DE ABRIL DE 2014" a continuación manifiesto lo siguiente:

El proyecto de Ley procura derogar el artículo 18 de la Ley N° 9.234 de Investigación Biomédica en Seres Humanos, promulgada el 7 de abril de 2014, por la Asamblea Legislativa.

El artículo en mención se refiere al consentimiento informado de las personas con discapacidad que se participan en la investigación biomédica a saber:

*"Artículo 18: En el caso de investigaciones biomédicas en las que participen personas declaradas como incapaces, mediante un proceso judicial, el consentimiento informado debe ser suscrito por su representante"*

La norma transcrita debe ser analizada a la luz del artículo 12 de la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que fue ratificada por el Estado Costarricense mediante la Ley N° 8661 del 7 de agosto de 2008.

El artículo 12, referido ha sido calificado como el "*corazón de este tratado internacional*", porque versa sobre la capacidad jurídica "*que es la puerta de acceso a todos los derechos*". Asimismo, "*obliga a contemplar una reforma integral orientada a lograr la igualdad de derechos de las personas con discapacidad en cumplimiento del propósito de este instrumento internacional*". En ese orden de ideas, dicho artículo en su párrafo 2º señala: "*Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida*".<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Cuenca Gómez, Patricia, Los Derechos Fundamentales de las Personas con Discapacidad, un Análisis a la Luz de la Convención de la ONU, Universidad de Alcalá, Defensor del Pueblo, Servicios de Publicaciones San Diego, Madrid, 2012, P. 201

El mencionado artículo conlleva un cambio profundo en el tema de la capacidad de las personas con discapacidad, cambio que no ha estado exento de controversias que paulatinamente han sido despejadas por el Comité Sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, que es la instancia creada por la propia Convención para dar seguimiento a los avances de los Estados Partes, en el cumplimiento de los derechos reconocidos en la misma.

El cambio propuesto por la Convención consiste en reivindicar el derecho que deben tener las personas con discapacidad de tomar sus propias decisiones. Esto implica la transformación del modelo de toma de decisiones sustitutivas por el de **Toma de Decisiones con Apoyo**.

El artículo 12, parte de la idea de que la capacidad de todas las personas es relativa. Contrario a las normas de nuestro Código Civil y de Familia hoy derogados por la Ley para la Promoción de Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad, No 9339 del 30 de agosto de 2016, así como la legislación de muchos países, que consideran que en este tema únicamente existen dos alternativas: se tiene capacidad o no se tiene.

Para el artículo 12, la sociedad "*está conformada por sujetos con capacidades diversas que pueden encontrarse en diferentes situaciones, tener más o menos dificultades para desarrollar su autonomía y necesitar niveles de ayuda o asistencia para adoptar sus decisiones*". En el fondo, se trata, de un profundo cambio de paradigma en el campo del derecho.

*"Resulta en cierta manera irónico, que todos los mecanismos de sustitución legal, allí donde existen y operan, actúan movidos por el interés y el bienestar del incapaz, de la persona incapacitada por motivos de discapacidad; son fundamentalmente tuitivos, protectores, animados por el bien de la persona sustituida y representada, y además, formalmente considerados, están establecidos con notorias garantías jurídicas, que tratan de conferir seguridad a la institución. Pero más allá de sus buenas intenciones y de sus seguridades rituales, anida en ellos, sin conciencia expresa de tan "naturales" que son o han llegado a ser a los ojos de los distintos operadores, la anticuada visión de que la discapacidad permite y obliga a la sustitución, a despecho de la afección de la integridad personal y de los derechos e intereses del individuo sustituido"*<sup>2</sup>.

La norma en comentario considera que la capacidad de cualquier persona obedece a dos variables: Aspectos Biológicos y Aspectos Sociales. El primero depende de las funciones de los diferentes sistemas corporales. El último responde a los apoyos que el entorno debe prestar para que las personas con discapacidad tomen sus decisiones. Ejemplos de apoyos para la toma de decisiones son: una persona que ayuda a comprender las opciones que cuentan para tomar decisiones, el asistente personal o en pares.

Cabe indicar que la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad demanda apoyos que deben facilitar los Estados para que las personas con discapacidad tomen decisiones. Esos apoyos se sustentan en la confianza, se proporcionan con respeto, y nunca en contra de la voluntad de la persona con discapacidad.

---

<sup>2</sup> Pérez Bueno, Luis Cayo, La Capacidad Jurídica Su Revisión y a La Luz De La Convención. Una Visión Desde El Movimiento Asociativo Español, artículo elaborado a partir de los materiales preparados para la intervención del autor en el II *Encuentro Interamericano* sobre Discapacidad, Familia y Comunidad, organizado por la Asociación AMAR, en Buenos Aires, República Argentina, los días 7 y 8 de noviembre de 2009.

Como se señaló anteriormente, el artículo 12 de la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad impulsa una profunda transformación en el tema de la capacidad. Es justamente en el párrafo 3° de este artículo que el cambio se observa de forma más nítida. El mencionado párrafo señala: *"Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica"*.

Lo que quiere decir el párrafo transcrito es que todas las personas, independientemente de su discapacidad, cuentan con el derecho de decidir sobre el destino de sus vidas y es función de los Estados suministrar los apoyos que necesitan para ejercer sus derechos. Esto conduce inevitablemente a la abolición del instituto de la curatela. Así, la distinción entre la capacidad jurídica y la actuar tiende a desdibujarse.

El nuevo modelo impulsado por la Convención en materia de la capacidad jurídica es denominado toma de decisiones con apoyos y tiene como fundamento ideológico el *Paradigma Social de la Discapacidad*. Este Paradigma sostiene que la discapacidad es un conjunto de limitaciones impuestas por la sociedad a las personas con deficiencias. Estas limitaciones son producto de creencias, prácticas, costumbres, normas y símbolos muy arraigados en la sociedad, las cuales son adquiridas por sus integrantes desde el seno familiar y se refuerzan durante todas sus vidas. La literatura, la televisión, la radio, incluso los chistes se constituyen en medios para reproducir ideas erróneas acerca de las personas con discapacidad.

Contrario a lo que se puede creer, el Modelo Social no ignora las consecuencias negativas de las deficiencias corporales. Es evidente que se requiere la intervención de un médico para disminuir la pérdida de una función o para mitigar el dolor generado por una enfermedad. Sin embargo, sostiene que las condiciones de exclusión no son consecuencias de las deficiencias.

El Modelo Social nació en el seno del movimiento de las personas con discapacidad inspirado en los diversos grupos que luchan por reivindicaciones de derechos como las mujeres, los afrodescendientes, población sexualmente diversa, entre otros. Este movimiento postula que las personas con discapacidad, en tanto grupo social sometido a condiciones de exclusión, ven sistemáticamente violados sus derechos humanos.

El párrafo 4° del artículo 12 de la Convención indica cómo deben ser los apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. En primera instancia, dicho párrafo señala: *"Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos"*.

De seguido se afirma: *"Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona"*. Con esta línea se refuerza la idea del respeto a las decisiones de las personas con discapacidad. Esto es así porque cuando la norma se refiere a respetar la voluntad no se hace otra cosa que reconocer el derecho de las personas con discapacidad a decidir sobre su destino. Cabe agregar que en el párrafo 4° ya no se está referido a la capacidad jurídica sino a la de actuar, porque cuando se alude al respeto a la voluntad se está hablando inevitablemente de capacidad de

actuar. Por ese motivo, es que se sostiene que la distinción entre la capacidad jurídica y la actuar tiende a desdibujarse. Incluso se habla de capacidad universal.

Finalmente, señala el párrafo 4° que: *"las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas"*. Esta idea es de suma importancia ya que establece que los apoyos que deben recibir las personas con discapacidad a fin de ejercer la capacidad deben ajustarse a sus necesidades.

Como se comentó anteriormente, la capacidad de una persona es gradual y por tanto, los apoyos que debe recibir, o que debería recibir, también deben ser graduales. No se trata de concebir la capacidad gradual de las personas como un medio de suprimir el derecho de decidir, sino como una forma de facilitar la toma de decisiones. Obviamente que en ciertas ocasiones los apoyos son tan intensos que la capacidad decidir queda sustancialmente reducido y que implicaría su eliminación.

En cuanto a lo que se refiere al artículo 18 de la Ley de Investigación Biomédica, cabe indicar que se recurre a la figura del *"representante legal"* (o *"curador"*) a fin de que dé su consentimiento para que la persona declarada legalmente incapaz sea sometida a una investigación biomédica.

Expuesto en otros términos, el artículo 18 se encuentra inspirado dentro del modelo de toma de decisiones sustitutivas. De nuevo, se parte de una visión absoluta de la capacidad, en la cual se tiene o no se tiene tal atributo, ignorando lo que se sostiene en el artículo 12 de la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que tiene una concepción relativa de la capacidad, en la cual las personas cuentan con diferentes grados de capacidad y que ésta es dinámica pudiendo cambiar según la respuesta del entorno (suministro de servicios de apoyo).

Una norma sobre el consentimiento informado de las personas con discapacidad ante la investigación biomédica, acorde a la Convención mencionada, necesariamente conlleva el respeto a la voluntad y las preferencias de la persona involucrada.

Así las cosas, el artículo 18 de la Ley de Investigación Biomédica no debe derogarse, sino reformarse a efecto de que responda a los lineamientos de la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Ley para la Promoción de Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad. No 9339 del 30 de agosto de 2016 que instaura la figura del Garante para la Igualdad Jurídica que se define así:

*"Garante para la igualdad jurídica de las personas con discapacidad: persona mayor de dieciocho años que, para asegurar el goce pleno del derecho a la igualdad jurídica de las personas con discapacidad intelectual, mental y psicosocial, le garantiza la titularidad y el ejercicio seguro y efectivo de sus derechos y obligaciones. Para los casos de personas con discapacidad que se encuentren institucionalizadas en entidades del Estado, el garante podrá ser una persona jurídica."*

Con respecto al consentimiento informado, el numeral 11 inciso h) sobre las obligaciones de la persona garante para la igualdad jurídica, esta ley dispone:

*"La persona garante para la igualdad jurídica tendrá, para con la persona con discapacidad intelectual, mental y psicosocial, las siguientes obligaciones: (...) h) No brindar consentimiento informado, en sustitución de la persona con discapacidad."*

En razón de lo anterior, la reforma debe ir en el sentido de facilitar los apoyos que requiere las personas con discapacidad para el ejercicio el derecho a tomar de decisiones.

La protección del derecho a la salud y el aprovechamiento de los avances de la ciencia por parte de las personas con discapacidad es otro tema a considerar aquí. De derogarse el numeral 18, un grupo de personas con discapacidad, las que no puedan consentir por su propia cuenta, quedarían excluidas de los posibles beneficios de la ciencia y la medicina, particularmente en la actualidad, cuando las enfermedades relacionadas con la salud mental ocupan una importante posición en la salud pública mundial y enorme impacto en la sociedad.

Con todo, este es un caso bastante interesante en el que colisionan dos derechos fundamentales. Por una parte, la primacía de la autonomía de la voluntad de las personas con discapacidad frente al derecho a la salud de estas personas. Por otra parte, el respeto normativo de un convenio de Derechos Humanos frente a la Salud Pública. Un interesante dilema entre Derechos Humanos y Salud Pública.

Debe mencionarse aquí que esta controversia fue resuelta antes por la Sala Constitucional mediante Sentencia número 2014-3969 de las 18:00 hrs. del 20 de marzo de 2014, en la cual se determinó que la norma que hoy se pretende derogar, no es inconstitucional, según se transcribe de seguido:

*"4º) Por mayoría, no se estiman inconstitucionales los artículos 18 y 64. Los Magistrados Castillo, Hernández y Salazar dan razones adicionales. El Magistrado Rueda señala que son constitucionales siempre que se interprete que el consentimiento informado suscrito por el representante legal de la persona legalmente incapacitada solo procede en el caso de la investigación terapéutica."*

Los argumentos en favor y en contra que fueron esgrimidos en esta sentencia, en realidad fueron los típicos que se emplean para negar o rechazar un caso judicial, perdiéndose la oportunidad de realizar un balance de lo que precisamente propone la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la conveniencia de que las personas con discapacidad puedan participar de los beneficios de la investigación.

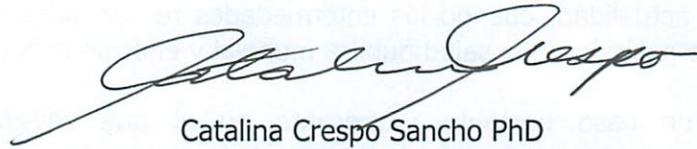
Es nuestro criterio que debe mantener en consecuencia la disposiciones del artículo 18, no tal cual, sino reformándolo para que se elimine la expresión "*representante legal*" y se sustituya en los términos del artículo 11 inciso h) de la Ley para la Promoción de Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad, No 9339 para se señale por el contrario a la "*persona garante para la igualdad jurídica*"

Finalmente, deseamos expresar con claridad que una derogatoria del numeral 18 de la ley de marras, es un contrasentido y despropósito de los objetivos del artículo 12 de la Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que establece el principio de la **Toma de Decisiones con Apoyo**, precisamente como un instituto jurídico que busca la incorporación

progresiva a los beneficios del resto de la sociedad, no su exclusión como lo pretende la mencionada propuesta de reforma.

En consecuencia, esta Defensoría emite un criterio negativo respecto de este proyecto de ley. Consideramos que lo conveniente es que el artículo 18 se ajuste a la legislación vigente en los términos expresados aquí de forma tal que –al respetar las disposiciones de la Convención- se permita la posibilidad de las personas con discapacidad de beneficiarse de los provechos que la ciencia y la medicina pueden traer a su salud y su población en particular.

Cordialmente,



Catalina Crespo Sancho PhD  
Defensora de los Habitantes de la República

