

María José Alonso Parreño

Los derechos del niño con discapacidad en España



Director: Luis Cayo Pérez Bueno

Con el patrocinio de:



Con la colaboración de:



Primera edición: diciembre 2008

- © CERMI
- © Del texto: María José Alonso Parreño
- © De la ilustración de cubierta: Alfonso Brezmes

Reservados todos los derechos.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra sólo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

La responsabilidad de las opiniones expresadas en las obras de la Colección *cermi.es* editadas por Ediciones Cinca, S. A., incumbe exclusivamente a sus autores y su publicación no significa que Ediciones Cinca, S. A., se identifique con las mismas.

Diseño de colección: Juan Vidaurre

Producción editorial,
Coordinación técnica e impresión:
Grupo editorial CINCA
Avda. Doctor Federico Rubio y Galí, 88
28040 Madrid
grupoeditorial@edicionescinca.com
www.edicionescinca.com

Depósito legal:
ISBN: 978-84-96889-36-1

María José Alonso Parreño

Doctora en Derecho

Los derechos del niño con discapacidad en España

Prólogo

Ángel Carrasco Perera

Catedrático de Derecho Civil

Universidad de Castilla-La Mancha



COMITÉ ESPAÑOL
DE REPRESENTANTES
DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD



A mi hija Marta

	<i>Págs.</i>
ABREVIATURAS UTILIZADAS.....	17
PRÓLOGO	21
INTRODUCCIÓN GENERAL.....	23

PRIMERA PARTE
LOS DERECHOS DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD:
PERSPECTIVA GENERAL

CAPÍTULO 1. Definición de “niño con discapacidad”	35
1.1. El concepto de niño.....	35
1.1.1. Antecedentes históricos.....	35
1.1.2. Derecho español actual.....	36
1.1.3. El concepto de niño en el Derecho Internacional.....	37
1.1.4. Referencia a la legislación de la Unión Europea.....	38
1.1.5. Concepto de niño en el presente trabajo.....	38
1.2. El concepto de discapacidad	39
1.2.1. Evolución histórica de la definición de discapacidad en la legislación española	39
1.2.2. El concepto de discapacidad en la legislación española actual..	40
1.2.3. El término discapacidad en el Derecho Internacional y de la Unión Europea	44
1.2.4. Concepto de discapacidad en el presente trabajo	45
1.3. Definición de niño con discapacidad en el presente trabajo	46
CAPÍTULO 2. El reconocimiento legal y grado de minusvalía	47
2.1. Concepto de reconocimiento legal y grado de minusvalía	47
2.2. Procedimiento para obtener la resolución de reconocimiento legal de minusvalía.....	49
2.2.1. Cuándo puede solicitarse el reconocimiento de minusvalía.....	50
2.2.2. Dónde se solicita el reconocimiento de minusvalía.....	50
2.2.3. Documentación que es preciso presentar.....	52

	<i>Págs.</i>
2.2.4. Fases del procedimiento.....	52
2.2.5. Reconocimiento y valoración por parte de la Administración.....	53
2.2.6. Revisión de grado de minusvalía.....	62
2.3. Resolución, silencio administrativo y recursos.....	62
2.3.1. Resolución y efectos.....	62
2.3.2. Silencio administrativo.....	66
2.3.3. Recursos.....	76
2.3.3.1. Reclamación administrativa previa.....	76
2.3.3.1.1. Resolución expresa y reclamación administrativa previa.....	76
2.3.3.1.2. Silencio administrativo positivo y reclamación administrativa previa.....	78
2.3.3.1.3. Silencio administrativo negativo y reclamación administrativa previa.....	78
2.3.3.2. Vía judicial.....	82
2.4. Las distintas clases de discapacidad en el ordenamiento jurídico español.....	85
2.5. El reconocimiento legal de minusvalía en el Derecho Comparado.....	86
2.5.1. Francia.....	86
2.5.2. Reino Unido.....	88
2.5.3. Alemania.....	92
2.5.4. Dinamarca.....	94
2.6. Propuestas de cambio legislativo.....	96
CAPÍTULO 3. Estudio de los derechos del niño con discapacidad en España.....	99
3.1. Introducción a los derechos del niño con discapacidad en su conjunto..	99
3.1.1. Aproximación desde la Filosofía del Derecho.....	99
3.1.1.1. Esencia y paradoja de estos derechos.....	99
3.1.1.2. Los niños con discapacidad como minoría entre las minorías.....	104
3.1.2. Evolución histórica en el Derecho positivo.....	112
3.1.2.1. Evolución histórica en las normas relativas a los derechos del niño.....	112
3.1.2.1.1. Derecho Internacional público.....	113
3.1.2.1.2. Derecho español.....	123
3.1.2.2. Evolución histórica en las normas relativas a los derechos de las personas con discapacidad.....	128
3.1.2.2.1. Derecho Internacional público.....	129
3.1.2.2.2. Derecho español.....	148

	Págs.
3.1.3. Sistema normativo vigente	157
3.1.3.1. Constitución española	157
3.1.3.2. Legislación estatal	165
3.1.3.3. Legislación autonómica	176
3.1.3.4. Competencias locales.....	179
3.1.4. Principios rectores de la normativa vigente	179
3.2. Clasificación de los derechos del niño con discapacidad	183

SEGUNDA PARTE

LOS DERECHOS DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD EN PARTICULAR

TÍTULO PRIMERO

DERECHOS ANTES DEL NACIMIENTO Y EN EL NACIMIENTO

CAPÍTULO 4. Derecho a la vida	191
4.1. El artículo 15 de la Constitución Española.....	191
4.2. Cuando empieza la vida humana	191
4.3. El delito de aborto y sus excepciones: el aborto eugenésico en el Código Penal	193
4.4. La postura del Tribunal Constitucional.....	195
4.5. La doctrina de la Sala Segunda del Tribunal Supremo	201
4.6. El aborto eugenésico en la doctrina	202
4.7. Normas reglamentarias de desarrollo del aborto eugenésico.....	204
4.8. El aborto eugenésico en el Derecho Internacional público.....	205
4.9. Derecho comparado	210
4.10. Propuestas de cambio legislativo.....	210
 CAPÍTULO 5. Derecho a controles durante el embarazo para la prevención de discapacidades. La doctrina del <i>wrongful life</i>	 211
5.1. Introducción: ¿Se trata de un derecho del niño o de la madre? ¿A qué controles se tiene derecho?	211
5.2. Prevención y controles de embarazo en el Derecho Español.....	212
5.2.1. Prevención	212
5.2.2. Obligaciones definidas por la <i>lex artis</i>	217
5.2.2.1. Protocolos médicos	217
5.2.2.2. Diagnóstico prenatal	220
5.2.2.3. Consejo genético	227
5.2.2.4. Estudio de las obligaciones definidas por la <i>lex artis</i> ..	233

	Págs.
5.2.3. Tipos de acciones derivadas del incumplimiento. La doctrina del <i>wrongful birth</i> y <i>wrongful life</i>	250
5.3. Prevención y controles de embarazo en el Derecho Internacional público y en el Derecho comparado.....	280
5.4. Propuestas de cambio legislativo.....	285
CAPÍTULO 6. Derechos del recién nacido	287
6.1. Derecho a la asistencia sanitaria del recién nacido.....	287
6.2. Derecho a ser inscrito, a un nombre y a una nacionalidad.....	291
6.3. Propuestas de cambio legislativo.....	292

TÍTULO SEGUNDO

DERECHOS EN LA INFANCIA Y EN LA ADOLESCENCIA

I

DERECHOS FRENTE A LA FAMILIA

CAPÍTULO 7. Derechos en el ámbito familiar	299
7.1. Derecho a ser cuidado, representado y defendido por sus padres o por personas o instituciones que les sustituyan.....	299
7.1.1. Breve referencia a la Historia Constitucional.....	299
7.1.2. Derecho Internacional público.....	303
7.1.3. Normativa estatal y autonómica.....	306
7.2. Derechos y deberes de los padres en el Código Civil y en los Derechos Forales.....	309
7.2.1. Ámbito personal de la patria potestad.....	314
7.2.2. Ámbito patrimonial de la patria potestad.....	322
7.2.3. Otros aspectos de la patria potestad.....	324
7.2.3.1. El derecho del hijo a ser oído.....	324
7.2.3.2. El auxilio de la autoridad.....	324
7.2.3.3. La facultad de corrección a los hijos.....	325
7.2.3.4. Otros deberes de los padres que aparecen en la LOPJM y en la legislación autonómica.....	325
7.3. Los deberes del niño con discapacidad frente a sus padres.....	326
7.4. La responsabilidad civil de los niños con discapacidad.....	326
7.5. Derechos y deberes del tutor.....	331
7.6. La guarda de hecho, la tutela <i>ex lege</i> , la guarda administrativa, el acogimiento familiar o residencial, la adopción.....	334

	<i>Págs.</i>
7.7. Alimentos entre parientes	339
7.8. Propuestas de cambio legislativo.....	339

II

DERECHOS FRENTE A LA ADMINISTRACIÓN

CAPÍTULO 8. Derecho a la asistencia sanitaria y a la prestación farmacéutica. Derecho a un diagnóstico. Protección frente a tratamientos inútiles y experimentos científicos y terapéuticos	343
8.1. Introducción	343
8.2. Derecho a la asistencia sanitaria.....	345
8.2.1. Principales aspectos susceptibles de mejor regulación.....	354
8.2.1.1. Los objetivos deseables	356
8.2.1.2. Las necesidades no cubiertas	357
8.2.1.3. Objetivos estratégicos	359
8.3. Derecho a la prestación farmacéutica. Vacunas	369
8.4. Derecho a un diagnóstico	372
8.5. Protección frente a tratamientos inútiles y experimentos científicos y terapéuticos	373
8.6. Derecho a la rehabilitación médico funcional.....	376
8.7. Derecho a la autonomía, información y documentación clínica.....	378
8.8. La normativa de las CCAA y competencias locales.....	378
8.9. Resumen de derechos y propuestas de cambio legislativo.....	392
CAPÍTULO 9. Derecho a la atención temprana.....	399
9.1. Concepto de atención temprana	399
9.2. Importancia de la atención temprana. Objetivos y principios básicos ...	400
9.3. Aspectos que abarca la atención temprana	402
9.4. Evolución histórica en España.....	406
9.5. Derecho Internacional público.....	407
9.6. Falta de un marco jurídico estatal básico: Fragmentación y dificultad de protección de este derecho	409
9.7. La normativa autonómica	416
9.8. Propuestas de cambio legislativo.....	433
CAPÍTULO 10. Derecho a la educación	441
10.1. Introducción: Derecho Internacional público y evolución histórica en Derecho español	441

	<i>Págs.</i>
10.2. El derecho a la educación de los niños con discapacidad en la Constitución Española	452
10.3. Evolución de las normas educativas desde la CE de 1978	455
10.4. El concepto de necesidades educativas especiales	463
10.5. La normativa de las CCAA	470
10.6. Derechos educativos en la normativa vigente y sus problemas.....	486
10.7. Propuestas de cambio legislativo.....	499
CAPÍTULO 11. Derecho a la igualdad y a la no discriminación	505
11.1. Derecho Internacional público.....	505
11.2. Derecho español: legislación estatal y autonómica.....	508
CAPÍTULO 12. Derecho a beneficios fiscales para el niño con discapacidad y su familia	517
12.1. Introducción.....	517
12.2. Impuestos Directos	518
12.2.1. Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF)	518
12.2.1.1. Ámbito estatal	518
12.2.1.2. Ámbito autonómico	528
12.2.1.2.1. Comunidades de régimen especial	528
12.2.1.2.2. Comunidades de régimen común.....	540
12.2.2. Impuesto de Sociedades	556
12.2.3. Impuesto de Sucesiones y Donaciones	559
12.2.3.1. Ámbito estatal	559
12.2.3.2. Ámbito autonómico	561
12.2.3.2.1. Comunidades de régimen especial	561
12.2.3.2.2. Comunidades de régimen común.....	563
12.2.4. Impuesto sobre el Patrimonio.....	576
12.3. Impuestos Indirectos.....	579
12.3.1. Impuesto sobre el Valor Añadido.....	579
12.3.2. Impuesto sobre Transmisiones Patrimoniales y Actos Jurídicos Documentados (ITPAJD).....	582
12.3.2.1. Comunidades Autónomas de régimen especial.....	582
12.3.2.2. Comunidades Autónomas de régimen común	582
12.4. Impuestos Especiales.....	590
12.4.1. Impuesto Especial sobre Determinados Medios de Transporte (IEDMT).....	590

	<i>Págs.</i>
12.5. Impuestos Municipales	592
12.5.1. Impuesto sobre Vehículos de Tracción Mecánica (IVTM)	592
12.5.2. Impuesto sobre Construcciones, Instalaciones y Obras (ICIO)....	593
12.6. Propuestas de cambio legislativo.....	594
CAPÍTULO 13. Beneficios por familia numerosa.....	597
13.1. El niño con discapacidad en el concepto de familia numerosa.....	597
13.2. Beneficios por familia numerosa para niños con discapacidad	599
CAPÍTULO 14. Derecho a la protección social y económica pública y garantías de acceso a las prestaciones de la Seguridad Social. Las prestaciones de asistencia social. Los Servicios Sociales. El Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia.....	605
14.1. Protección social en general: Evolución histórica y sistema vigente....	605
14.2. Las prestaciones de la Seguridad Social	611
14.2.1. Prestaciones familiares	611
14.2.1.1. Asignación económica por hijo a cargo menor de 18 años con minusvalía.....	613
14.2.1.2. Prestaciones familiares a tanto alzado: Prestación por nacimiento o adopción de un tercer o sucesivos hijos. Prestación económica de pago único por parto o adopción múltiples.....	616
14.2.1.3. Prestación no económica: Excedencia y cotización efectiva	619
14.2.2. Pensión de orfandad.....	621
14.2.3. Servicios Sociales del Sistema de Seguridad Social: Centros Base	623
14.3. Las prestaciones de asistencia social y los Servicios Sociales.....	625
14.3.1. Prestaciones de asistencia social de carácter estatal. Subsidio de movilidad y compensación para gastos de transporte ..	625
14.3.2. Prestaciones de asistencia social de carácter autonómico y los Servicios Sociales autonómicos	626
14.3.3. El Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia ..	664
14.4. Medidas de conciliación de la vida familiar y laboral.....	693
14.5. Propuestas de cambio legislativo.....	698

III

DERECHOS FRENTE AL CONJUNTO DE LA SOCIEDAD

CAPÍTULO 15. Derecho al ocio, deporte, vida cultural y artística	703
15. Derecho al ocio, deporte, vida cultural y artística	703
CAPÍTULO 16. Derecho a poder ser autónomo. Accesibilidad. Adecua- ción de vivienda, transporte, informática. Eliminación de barreras de comunicación. Tarjetas de aparcamiento	707
16.1. Derecho Internacional público	707
16.2. Derecho español	709
16.2.1. Normativa estatal	709
16.2.2. Normativa autonómica	712
16.2.3. Normativa local	720
16.3. Principales problemas de accesibilidad en la vida de un niño con dis- capacidad.....	721
16.3.1. La accesibilidad en la vivienda.....	722
16.3.2. La accesibilidad en el transporte. Tarjeta de aparcamiento	725
16.3.3. La accesibilidad en el colegio.....	727
16.3.4. La accesibilidad en el centro de salud, en el hospital.....	728
16.3.5. La accesibilidad en el ocio	728
16.3.6. La accesibilidad en comunicación, transversal a todos los ámbitos .	728
16.4. Propuestas de cambio legislativo.....	730

TERCERA PARTE

DEFENSA Y GARANTÍA DE LOS DERECHOS DEL NIÑO
CON DISCAPACIDAD

CAPÍTULO 17. Medidas para facilitar el ejercicio de los derechos del niño con discapacidad. Instrumentos de defensa y garantía.....	735
17.1. Introducción.....	735
17.2. Asistencia por parte de las Administraciones Públicas para el ejerci- cio de sus derechos	738
17.2.1. Instituciones de control administrativo insertas en la Adminis- tración.....	739
17.2.1.1. Instituciones en defensa de los menores	739
17.2.1.2. Defensor del discapacitado	740

	<u>Págs.</u>
17.3. Ministerio Fiscal	742
17.4. Defensor del Pueblo (estatal y autonómicos).....	743
17.5. Defensor del menor (autonómicos).....	744
17.6. Oficina de igualdad de oportunidades y no discriminación.....	746
17.7. Sistema arbitral en materia de quejas y reclamaciones	747
17.8. Recursos en vía administrativa y Tribunales de Justicia	750
CAPÍTULO 18. Principales problemas para combatir la inactividad de la Administración.....	751
18.1. Dificultades para combatir la inactividad de la Administración	751
18.1.1. Estado Social e inactividad de la Administración.....	751
18.1.2. Clasificación de la inactividad administrativa	758
18.1.3. Dificultades en el control jurisdiccional.....	759
18.1.3.1. Inactividad reglamentaria	764
18.1.3.2. Inactividad material	769
18.1.3.3. Responsabilidad patrimonial de la Administración....	774
18.1.4. Otras vías para combatir la inactividad.....	775
18.2. Dificultades y facilidades en el acceso a la justicia: Barreras de la comunicación y barreras económicas. La justicia gratuita y las personas con discapacidad. El factor temporal.....	776
18.2.1. Barreras de la comunicación	777
18.2.2. Barreras económicas y justicia gratuita.....	777
18.2.3. Barreras temporales.....	779
CONCLUSIONES SOBRE LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA Y SOBRE LAS GARANTÍAS DE SU PLENO DISFRUTE. PROPUESTAS DE <i>LEGE FERENDA</i>.....	781
BIBLIOGRAFÍA	795

ABREVIATURAS UTILIZADAS

AC	Aranzadi Civil
AN	Audiencia Nacional
AP	Audiencia Provincial
AT	Atención Temprana
AVD	Actividades de la Vida Diaria según se definen en el Real Decreto 1971/1999 de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía
BOCG	Boletín Oficial de las Cortes Generales
BOE	Boletín Oficial del Estado
BVD	Baremo de Valoración de los grados y niveles de Dependencia
CC	Código Civil
CCAA	Comunidades Autónomas
CEDH	Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales de 1950
CE	Constitución Española de 27 de diciembre de 1978
CERMI	Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad
CF	Código de Familia de Cataluña, aprobado mediante Ley 9/1998, de 15 de julio, de Cataluña
CIDDM	Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de 1980
CIF	Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud de 2001
CNUDN	Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño de 1989
CNUDPD	Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006

Abreviaturas utilizadas

CP	Código Penal
CUE	Constitución de la Unión Europea
DLERAE	Diccionario de la Lengua Española de la Real Academia Española
EOMF	Estatuto Orgánico del Ministerio Fiscal
ET	Estatuto de los Trabajadores
EVE	Escala de Valoración Específica de dependencia para menores de tres años
LPAAD	Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia
LAU	Ley 29/1994, de 24 de noviembre, de Arrendamientos Urbanos
LBRAP	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
LBRL	Ley 7/1985, de 2 de abril, Reguladora de las Bases de Régimen Local
LCCSNS	Ley 16/2003, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud
LFN	Ley 40/2003, de Protección a las Familias Numerosas
LGS	Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad
LGSS	Texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social aprobado mediante Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio
LHL	Ley 39/1988 de 28 de diciembre, Reguladora de las Haciendas Locales
LIONDAU	Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad
LIRPF	Ley 35/2006, de 28 de noviembre, del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y de modificación parcial de las leyes de los Impuestos sobre Sociedades, sobre la Renta de no Residentes y sobre el Patrimonio
LIS	Real Decreto Legislativo 4/2004 por el que se aprueba la Ley del Impuesto sobre Sociedades
LISD	Ley 29/1987, de 18 diciembre, del Impuesto sobre Sucesiones y Donaciones
LISMI	Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos
LIVA	Ley 37/1992, de 28 de diciembre, del Impuesto sobre el Valor Añadido
LJCA	Ley 29/1998, de 13 de julio, Reguladora de la Jurisdicción Contencioso-Administrativa

Abreviaturas utilizadas

LOCE	Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre, de Calidad de la Educación
LODE	Ley Orgánica 8/1985, de 3 de julio, reguladora del Derecho a la Educación
LODP	Ley Orgánica 3/1981 de 6 de abril, del Defensor del Pueblo
LOE	Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación
LOGSE	Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre de Ordenación General del Sistema Educativo
LOPJM	Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor
LORPM	Ley Orgánica 5/2000, de 12 de enero, de Responsabilidad Penal de los Menores
LPA	Ley de Procedimiento Administrativo de 1958
LPAAD	Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en situación de Dependencia
LPH	Ley 49/1960, de 21 de julio de Propiedad Horizontal
LPJDF	Ley 62/1978, de 26 de diciembre, de Protección Jurisdiccional de Derechos Fundamentales
LPL	Real Decreto Legislativo 2/1995, de 7 de abril, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de Procedimiento Laboral
LPPPD	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
LRJPAC	Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común
NNEEEE	Necesidades educativas especiales
NORUN	Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades y la No Discriminación de Naciones Unidas de 1993
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONU	Organización de Naciones Unidas
RAJ	Repertorio Aranzadi de Jurisprudencia
SAN	Sentencia de la Audiencia Nacional
SEGO	Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia
STC	Sentencia del Tribunal Constitucional
STEDH	Sentencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos
STS	Sentencia del Tribunal Supremo

Abreviaturas utilizadas

STSJ	Sentencia de Tribunal Superior de Justicia
TC	Tribunal Constitucional
TRLRHL	Texto Refundido de la Ley Reguladora de las Haciendas Locales aprobado mediante Real Decreto Legislativo 2/2004, de 5 de marzo
TS	Tribunal Supremo
TSJ	Tribunal Superior de Justicia
UNESCO	Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura

PRÓLOGO

Ésta es una tesis doctoral que reivindica, no una tesis que interpreta normas. Pertenecer a la crítica del Derecho, no a la Dogmática Jurídica. Y no se me ocurre cómo podría haber sido de otra forma, cuando el objeto de las proliferas e interesantes páginas que constituyen esta obra no es ni más ni menos que *Los Derechos del niño con discapacidad en España*. Una obra con este título se queda vacía si pretende uno limitarse al análisis de normas. Especialmente cuando no son normas lo que faltan en este sector.

María José Alonso no tenía, cuando yo la conocí, un especial interés por estos asuntos. Yo tampoco, y quizá menos que ella, dada mi condición de catedrático de Derecho civil y consejero académico en una firma de abogados en la que no se han gestionado nunca, ni se verán, problemas humanos como el que sugiere el título del libro. De hecho, fue en *Gómez Acebo & Pombo* donde nos conocimos María José y yo. Ella se dedicaba a la sazón —abogada con mucha experiencia— a ordenar y producir documentos de gestión del conocimiento para la práctica de la firma. Yo recuerdo sobre todo de aquella experiencia común lo mucho que hablábamos de las prendas sobre derechos incorporales. Pero un día la cosa ocurrió, y María José recibió la noticia. Dejó la firma, dejó su trabajo para dedicarse a su hija y de modo inmediato, sin preguntarse cómo, se vio inmersa en una nueva vida, más dura pero seguro que más humanamente retribuidora, y entregada a una causa colectiva de defensa y promoción de las oportunidades vitales y sociales de los niños con discapacidad. Sería poco serio decir que María José descubrió su vocación. Mejor es decir que se entregó en cuerpo y alma a esta nueva vocación que se le hacía.

Mas ella no había abandonado el mundo del Derecho. De hecho quiso poner un colofón a su carrera “formativa” y a su experiencia profesional con una tesis doctoral. Descubrió como jurista lo que hacía poco acababa de descubrir como madre, y un nuevo mundo de lo jurídico se abrió para el estudio. Pero un mundo que no ejercía su llamada desde la teoría ni desde la práctica del Derecho, sino desde más adentro.

Como digo, con un título así y con unas circunstancias como éstas, la tesis de María José no podía resultar de otra manera que como resultó. Pues no tiene apenas interés interpretar normas en este sector. Como también dije, normas es lo que sobran en general en materia de incapacidad. No es un problema de la gramática del Derecho, sino de su pragmática.

La tarea no resultaba fácil. Pues el objeto de consideración elegido resultaba poco estable. Es cierto que existe un considerable paquete de normas jurídicas cuyo propósito directo o indirecto es proteger a los incapacitados. Lo mismo cabe decir de las normas cuyo objeto de regulación son los niños. ¿Pero y los niños discapacitados? El problema de justificación del trabajo no es cualquier cosa, pues se trata de refutar de partida una objeción fácilmente aducible por cualquier persona: ¿es que el niño discapacitado necesita una protección distinta de la del resto de discapacitados? ¿Es que las normas protectoras de la infancia no bastan? ¿Qué de singular hay en que se sea niño e incapacitado si *todo lo que de hecho se puede hacer* en este terreno puede hacerse colmadamente aplicando uno u otro régimen de protección de personas? ¿Tiene sentido proponer una protección cumulativa? ¿Queda algún espacio suplementario para una protección suplementaria?

Desde el punto del Derecho civil, la objeción tiene su enjundia. Las leyes civiles tratan a los menores y a los discapacitados desde el horizonte de la limitación de su capacidad de obrar. Una vez hecha esta consideración, decir “niño discapacitado” es redundante, pues toda protección que se puede deparar en este sector ya la ofrece sobradamente, sin posibilidad de un resto no cubierto, cualquier de los regímenes de protección que consideremos. No muy distinto es el problema cuando la infancia y la discapacidad son consideradas por la norma desde el punto de vista de la provisión de dispositivos de protección a estos colectivos necesitados de tutela. *Toda la provisión de medios* que las Administraciones Públicas pueden dar (y éste es un problema de recursos, no de producción simple de normas jurídicas) ya se dan bajo una u otra consideración. *¿Es que se puede hacer algo más?*

Yo invito al lector a que tome el volumen que presento y lo lea, y decida por sí mismo. Que lo lea como jurista, y que lo lea como partícipe solidario en esta red que es el Estado del bienestar. No le faltarán gratificaciones.

ÁNGEL CARRASCO PERERA

*Catedrático de Derecho Civil
Universidad de Castilla-La Mancha*

INTRODUCCIÓN GENERAL

Cuando hablamos de los derechos del niño con discapacidad, tratamos una cuestión de derechos humanos, cuestión que entrecruza los derechos humanos de la infancia y adolescencia, con los derechos humanos de las personas con discapacidad.

En los Capítulos siguientes, entiendo por *niño* todo ser humano menor de dieciocho años, tal y como lo define el artículo 1 de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño, y por *discapacidad*, toda restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad, en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano de su edad.

Es decir, que el grupo humano cuyos derechos se estudian a lo largo de este trabajo, los niños con discapacidad en España, está formado por la intersección de dos minorías:

- La minoría niños, compuesta por 8.146.804 personas, cuando la suma de la población total en España era de 39.247.019 personas, según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud elaborada por el Instituto Nacional de Estadística en 1999.
- La minoría discapacitados compuesta por 3.528.221 personas, según la misma Encuesta.

Esa intersección es poco importante en número, un total de 151.078 niños, pero muy relevante en cuanto que son las personas que conviven con la discapacidad durante toda o casi toda su vida (frente al grupo mucho más numeroso, de personas que han llegado a estar discapacitadas al alcanzar una edad superior a los 65 años (2.072.652 según la misma Encuesta) o aquellas personas cuya discapacidad sobrevino en algún momento de la edad adulta, bien por accidente, bien por enfermedad).

Durante mucho tiempo la categoría dogmática de la incapacidad de actuar ha constituido la exclusiva clave de lectura de la condición jurídica de quienes todavía no han alcanzado la mayoría de edad legal. También lo ha sido en buena medida,

respecto a las personas afectadas de muchas discapacidades. En este trabajo amplío el foco de atención a las necesidades básicas de los niños que tienen discapacidad, entendiendo estas necesidades como el eje de sus derechos, tal y como hace la Ley Orgánica de Protección Jurídica del Menor de 1996 y buscando un modelo de apoyos que les permita actualizar el máximo de sus potencialidades, que les procure la mayor autonomía posible.

Por ello los derechos que se estudian en el libro son aquellos que por una parte, están vinculados a sus necesidades básicas, y por otra, presentan alguna diferencia respecto a los de cualquier niño que no tenga discapacidad.

En los capítulos siguientes, hablo de derechos, no desde las concepciones minimalistas que se reconducen a la teoría de la voluntad (*will o choice theory*) de la que Herbert Hart es uno de sus máximos exponentes en la *jurisprudence* anglosajona contemporánea, sino desde las concepciones basadas en la teoría del interés.

La primeras, según las cuales un sujeto sólo tiene un derecho cuando se encuentra en la situación de poder determinar, mediante un acto de elección individual, el comportamiento de otros sujetos, infiriendo de esta forma en su libertad, no pueden explicar bien los derechos que suponen una acción positiva de los poderes públicos y de los particulares para la satisfacción de necesidades básicas del individuo y cuya satisfacción no depende de un acto discrecional del titular. Ni siquiera las versiones corregidas que recurren al argumento de la representación o de la potencialidad, son suficientes.

Las segundas, mantenidas por MacCormick, entre otros autores, conciben los derechos como instrumentos para proteger y promover el bienestar individual mediante la imposición de deberes sobre otros sujetos. Se basan en el interés o necesidades básicas de cada individuo, considerado de tal importancia que hace moralmente obligatoria su satisfacción en todo caso y, en particular, mediante la imposición de obligaciones a otros sujetos.

En un Estado Social como el nuestro, el conjunto del ordenamiento jurídico debe proporcionar al niño con discapacidad los cauces y medios necesarios para que actualice el máximo de sus potencialidades. Pero la realidad es muy otra en España. Las familias perciben que el ordenamiento jurídico español ayuda muy poco a superar la situación de desventaja en la que se encuentran los niños con discapacidad, los pasos se dan muy despacio, de manera discontinua y no siempre en la misma dirección.

En el presente estudio pretendo poner de manifiesto la ineficacia de nuestro ordenamiento jurídico para garantizar el ejercicio de los derechos del niño con discapacidad en iguales condiciones que a los niños que no la tienen.

A primera vista, las personas con discapacidad, y por lo tanto los niños con esta condición, están presentes en muchas, por no decir todas, las normas jurídicas españolas. Se diría que nuestro ordenamiento presta mucha atención a las personas con discapacidad, empezando por la Constitución Española, que dedica, de manera muy poco frecuente en las constituciones, un artículo, el 49, a las personas con discapacidad.

Por otra parte vivimos en una sociedad en la que la juventud y la infancia constituyen un valor muy importante, sociedad que presta más atención que nunca a los derechos de la infancia y la adolescencia (como queda demostrado por la propia existencia de la Ley Orgánica de Protección Jurídica del Menor de 1996 y las numerosas leyes autonómicas en esta materia).

Y sin embargo la experiencia de los niños con discapacidad y sus familias nos dice que nuestro ordenamiento jurídico no es capaz de protegerles, que están a la intemperie. Y ello ocurre a pesar de que la Constitución Española incorpora el artículo 14 sobre la igualdad formal ante la ley, el art. 9.2 referido a la igualdad material o Cláusula del Estado Social, y el 49 citado; a pesar de que existe una Ley Orgánica de Protección Jurídica del Menor que proclama el interés superior del niño sobre cualquier otro interés legítimo que pudiera concurrir, y que dice en su art. 11 que el contenido esencial de los derechos del menor no podrá quedar afectado por falta de recursos sociales básicos; y a pesar de la existencia de una ley como la 51/2003 de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad, que establece medidas de no discriminación y de acción positiva. El presente trabajo intenta averiguar el por qué y proponer soluciones.

Por lo que se refiere al tratamiento jurídico en general, a pesar que se han dictado muchas leyes en España, tanto en materia de infancia, tras la aprobación de la Convención de la ONU sobre los derechos del Niño de 1989, como en materia de discapacidad, sobre todo tras la celebración del Año Europeo de las Personas con Discapacidad (2003), esta abundancia legislativa no se ha traducido en una mejora real para los derechos del niño con discapacidad en España, que son el subconjunto más vulnerable, por menos numeroso, en ambos grupos.

La dispersión normativa existente (necesaria en cuanto que los matices o excepciones establecidas para las personas con discapacidad en determinadas normas aplicables a todos los ciudadanos deben estar en dichas normas) provoca en numerosas ocasiones una patente falta de congruencia entre las normas nacidas de los distintos ministerios o administraciones autonómicas para regular los derechos de estos niños.

A ello se une, en no pocas ocasiones, el abismo existente entre el espíritu de la norma y su aplicación práctica¹.

Las normas son a veces demasiado inconcretas, pero otras veces el problema no es ese, sino una falta de garantías que respalde su cumplimiento, problema que predomina en todas las obligaciones que no tienen un contenido exclusivamente económico. El control jurisdiccional unas veces es insuficiente y demasiado lento, otras veces imposible por falta de legitimación activa. Ello, unido a que muchas familias no están en situación de luchar por los derechos de su hijo con discapacidad, provoca un panorama desolador en este ámbito, bastante desconocido por el 90% de la población, es decir, por todos los que no tienen un familiar con discapacidad. Hay una enorme divergencia entre lo que las leyes dicen que se va a hacer y lo que realmente se hace.

Sin embargo el estudio y sistematización de las normas constituye el primer paso para intentar cambiar esta situación de injusticia palmaria.

Las raíces de esta ineficacia de nuestro ordenamiento jurídico para garantizar la igualdad de oportunidades y la necesaria protección a los niños con discapacidad tiene dos causas principales:

Primera. El fenómeno de la especificación de los derechos humanos es reciente, sobre todo se desarrolla a partir de la segunda mitad del siglo XX y tanto el reconocimiento de los derechos del Niño como los de las Personas con Discapacidad y su plasmación en el ordenamiento jurídico español son fenómenos relativamente recientes, fuertemente influidos, cuando no directamente vinculados a los tratados y declaraciones internacionales.

Segunda. Hasta la fecha el legislador español no ha abordado los derechos del niño con discapacidad de una manera decidida y desde una perspectiva global, y esa fragmentación en múltiples normas, carentes de una visión de conjunto provocan las incoherencias entre unas partes y otras del ordenamiento y las lagunas estudiadas a lo largo de los siguientes Capítulos.

Se hace por ello necesario un estudio de los derechos del niño con discapacidad con una perspectiva global, con un análisis sistemático, crítico, que ordene esta normativa desde la lógica de la vida del niño con discapacidad, y que ponga de manifiesto las lagunas existentes así como las incongruencias a que aludíamos anteriormente.

¹ El buen funcionamiento de un sistema jurídico forma un puente entre el “ser” y el “deber ser”, entre la realidad empírica y la normatividad ideal, mediante la conversión de la conducta deseable en conducta actual, esto es, en una forma de “Derecho viviente”. Véase BODENHEIMER, Edgar: “Law as a bridge between Is and Ought”, *Ratio Juris*, vol. 2, n.º 1, July 1988, p. 150.

En el presente trabajo, no sólo se intenta demostrar que el conjunto de normas específicas para los niños con discapacidad y sus familias, es manifiestamente insuficiente e ineficaz en una situación de sobreabundancia de normas tanto en materia de infancia como de discapacidad, sino que se intenta además aportar soluciones mediante la propuesta de diversas modificaciones de leyes y reglamentos.

Ya la puerta principal de acceso al sistema, esto es, el Real Decreto 1971/1999 regulador del procedimiento para el reconocimiento y grado de minusvalía, mediante el cual se accede a la mayoría de los derechos reservados a las personas con discapacidad, tiene deficiencias tan básicas como el hecho de que no se tenga en cuenta el factor edad en los baremos vigentes para hacer la valoración de la minusvalía. Los baremos actuales están basados en la Clasificación CIDDM (Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de 1980 de la OMS) y no se han actualizado aún a la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud del año 2001). Pero es que la Organización Mundial de la Salud ha presentado en Venecia en octubre 2007 una nueva clasificación dirigida a la infancia y a la adolescencia. Se trata de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud para Niños y Adolescentes.

Tampoco hay pruebas homologadas para hacer las valoraciones de los niños, ni se prevé un sistema de protección específico para los niños que les proporcione los máximos apoyos en la etapa de desarrollo. Por el contrario, la tendencia es a reconocerles el mínimo grado de minusvalía.

No hay retroactividad del reconocimiento de la minusvalía a la fecha del nacimiento en los casos de discapacidad congénita o derivada del parto.

Otras carencias son compartidas con los adultos, como la falta de seguridad jurídica en los supuestos de silencio administrativo.

Analizando los distintos derechos, las dificultades y obstáculos son, muchas veces, comunes. Hemos visto que en general, los derechos del niño con discapacidad son reconocidos en las normas de carácter estatal y autonómicas, unas veces en las dirigidas a todos los ciudadanos en general, otras en las dirigidas a la infancia y otras en las dirigidas a las personas con discapacidad. El problema no suele estar tanto en que el derecho no se reconoce, cuanto en que no se concreta suficientemente su contenido, o que no se establece una garantía que lo respalde, a falta de la necesaria dotación económica. El propio legislador ha dicho que "el reconocimiento de un derecho tiene el valor que le concede su garantía. En este sentido, la regulación de las garantías de las prestaciones constituye un aspecto esencial de su regulación." Esta afirmación, que es válida para todos los campos, es aún más cier-

ta cuando se trata de derechos de la infancia, pues los menores de edad, en la mayoría de los casos, tienen dificultades para reclamar su observancia utilizando los procedimientos establecidos para ello en el ordenamiento jurídico. Cuando un niño tiene discapacidad, su indefensión es mayor y la vulneración cotidiana de los derechos de todo el colectivo, es algo que la sociedad tiene asumido y ante lo que no tiene la necesaria sensibilidad. Aun cuando los padres, en su mayoría, están dispuestos a representarle y defenderle, se encuentran muchas veces inermes en el combate que se ven forzados a librar para proporcionar a su hijo lo que necesita y conseguir que disfrute de sus derechos más fundamentales.

En el estudio realizado en esta parte de la tesis he comprobado que la raíz última de muchos de los problemas que tiene el niño con discapacidad en el ejercicio de sus derechos está en la inactividad de la Administración, empezando por la falta de orientación, información y apoyo que reciben las familias tras el diagnóstico, la falta de recursos de atención temprana, de escuela inclusiva, de médicos especializados, la falta de desarrollo reglamentario de leyes que se refieren a las personas con discapacidad, etc.

Esa inactividad radica en una falta de desarrollo del Estado social proclamado en el art. 1 de la Constitución Española y de cuya regulación forman parte el art. 9.2 y el Capítulo III del título II donde se encuadra el art. 49 relativo a las personas con discapacidad.

Como señalaba García-Pelayo, la noción del Estado Social parte de la comprensión de que la titularidad formal de los derechos subjetivos fundamentales no garantiza su ejercicio efectivo si en la realidad no se dan las condiciones económicas, sociales, culturales o técnicas para ello. Eso significa que si el Estado aspira a garantizar ciertos derechos debe también intervenir sobre las condiciones de las que depende su efectividad. Y ello trae de suyo una importante ampliación y diversificación de las tareas y funciones estatales. Además, sucede que la reunión o disposición de las condiciones necesarias para garantizar la efectividad de esos derechos no siempre está al alcance del individuo, ni siquiera cuando actúa organizado en grupos, sino únicamente del Estado. La intervención pública adquiere, por ello, un valor crucial para los individuos hasta el punto de quedar muchas de sus opciones y necesidades vitales a merced de aquélla. Siendo esto así el Estado asume una función de auténtica garantía o procura existencial del individuo. Y esta dimensión prestacional del Estado social supone, que los preceptos constitucionales no sólo limitan su acción, sino que la orientan e imponen en beneficio de la mencionada efectividad de los derechos y principios que la Constitución proclama.

El deseable control jurisdiccional de la inercia ilegal de la Administración tropieza con unas estructuras procesales que, concebidas para contrarrestar la acción administrativa, no favorecen el pleno conocimiento judicial de la omisión administrativa.

Y esta dificultad para conocer judicialmente la omisión administrativa reduce las posibilidades de identificar y atajar los efectos ilegales de la inactividad, aunque como dice Gómez Puente, en las últimas décadas y tras la última reforma procesal se ha progresado bastante, quizá no lo suficiente, en el sentido expresado.

Nos encontramos aún con dos tipos de límites: 1.º Aquellos relacionados con la legitimación activa para el procedimiento contencioso administrativo, que reclaman una situación jurídica individualizada y 2.º límites en la capacidad de sustitución de la Administración por parte del juez.

Las CCAA tienen un gran papel en temas de salud, educación, servicios sociales, accesibilidad, pero tras verificar que los mismos derechos están regulados en leyes muy diversas según en qué CCAA se hayan dictado y las enormes diferencias entre unas y otras, en cantidad, en calidad y en el momento que regulan las diversas cuestiones, se hace imprescindible una ley estatal para establecer unos mínimos, al amparo del art. 149.1.1 CE y de aquellas competencias estatales establecidas para dictar la normativa básica, de modo que los derechos fundamentales del niño con discapacidad queden suficientemente protegidos.

En cuanto a la metodología utilizada, se ha estudiado la legislación positiva, la jurisprudencia y la doctrina científica, si bien tanto la doctrina como la jurisprudencia sobre el tema concreto del libro son muy escasas. Se ha hecho un esfuerzo sistematizador de la normativa autonómica importante. Se ha estudiado en algunas cuestiones la experiencia de otros ordenamientos.

La sistemática de la obra atiende a las necesidades del niño con discapacidad como eje de sus derechos y de su protección, siguiendo la concepción del menor que hace la Ley Orgánica 1/1996 de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil.

He dedicado la Primera Parte de la obra a estudiar los derechos del niño con discapacidad desde un punto de vista general. Delimita conceptos, estudia el reconocimiento de minusvalía como puerta de acceso a los derechos específicos del niño con discapacidad, hace un recorrido histórico por los derechos del niño y los de las personas con discapacidad y trata de captar su esencia.

En la Segunda Parte, la más extensa, se aborda cada uno de los derechos objeto de estudio. Se ha dividido esta parte en dos Títulos que se corresponden con dos periodos vitales:

- los correspondientes a la etapa anterior al nacimiento y el momento del nacimiento, dentro del Título Primero.
- los aplicables durante la infancia y adolescencia, dentro del Título Segundo.

A su vez el Título Segundo está dividido en tres ámbitos:

El I se corresponde con los derechos frente a la familia, el II con los derechos frente a la Administración y el III con los derechos frente al conjunto de la Sociedad.

De este modo se organizan mejor en torno a las necesidades del niño en cada periodo y en cada ámbito. Y ello por que se puede sintetizar el contenido de esta obra en el estudio de dos derechos del niño con discapacidad: el derecho a la vida, y el derecho a desarrollarse en las condiciones adecuadas. Se diría que no son derechos que difieran de los de un niño “normal” y ello es coherente con el hecho de que los niños con discapacidad son “personas que tienen especiales dificultades para satisfacer unas necesidades que son normales, más que personas especiales con necesidades diferentes a las del resto de sus conciudadanos”, tal y como señala la Exposición de Motivos de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (BOE 3 diciembre 2003).

La Tercera Parte se dedica a estudiar las medidas existentes para facilitar el ejercicio de los derechos del niño con discapacidad y los instrumentos de defensa y garantía. También se estudian los principales problemas para combatir la inactividad de la Administración y para acceder a la justicia.

No se estudian en esta obra temas de protección patrimonial o sucesorios relacionados con la discapacidad, porque dichos temas no son específicos del niño con discapacidad, sino que son comunes a los adultos, además de haber sido profusamente estudiados por otros autores. Lo mismo puede decirse respecto a temas relacionados con la capacidad para contratar de los menores: al no ser específico de los niños con discapacidad no se les da un tratamiento jurídico intenso en esta obra.

A medida que vayamos estudiando los distintos derechos y las normas que los regulan, se harán propuestas concretas de cambio legislativo que redunden en beneficio del niño con discapacidad y por lo tanto en beneficio de toda la sociedad. Pienso con Kenzaburo Oé, premio Nobel de literatura en 1994 que “la sociedad que excluye a sus miembros discapacitados es por definición débil y frágil.” Al estudiar el ordenamiento jurídico español en busca de los derechos del niño y adolescente con discapacidad, descubriremos en qué medida el conjunto de la sociedad española ha aprendido a aceptar la vida en común con sus miembros discapacitados, ya que el Derecho es uno de los espejos de la sociedad que ordena. En el mismo acto de aprender a aceptar la vida en común con las personas con discapacidad, todos los ciudadanos, y no sólo los que están discapacitados, nos hacemos más libres. De manera que la articulación de los derechos del niño con discapacidad en

España es una suerte de termómetro del grado de desarrollo alcanzado por la sociedad española.

La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 13 de diciembre de 2006 dedica numerosos artículos a los niños (7, 18.2, 23 apartados 3, 4, y 5, art. 24, art. 25 apartados b, c y e) porque entiende que dentro del grupo de personas con discapacidad constituyen uno de los subgrupos más vulnerables. Esta Convención, a la que España se adhirió el mismo día de su apertura a la firma (30 de marzo de 2007), reclama que el legislador español, completada la ratificación, lleve a cabo las reformas que se proponen en la presente obra y que aunque anteriormente viniesen exigidas por el art. 23 de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño de 1989, vienen descritas de una manera más explícita en la nueva Convención de 2006.

Finalmente quiero hacer mención al origen de este libro que es resultado de mi tesis para la colación del grado de doctora.

Las razones que me han llevado a escribir esta obra son de dos tipos: intelectuales y biográficas.

Por un lado, cuando cursé mis estudios para la licenciatura de Derecho, siempre sentí curiosidad por el tema de los Derechos Humanos y por la forma en que el Derecho intenta garantizar la igualdad de oportunidades a los que parten de una situación de desventaja.

Por otro lado, soy madre de una niña con discapacidad, concretamente con un trastorno del espectro del autismo, y esta experiencia ha marcado de una manera esencial mi trayectoria a partir de su nacimiento. Mi intención era escribir una tesis dentro del ámbito del Derecho de Sociedades, en el que había acumulado cierta experiencia profesional, pero el nacimiento de mi segunda hija, con discapacidad física y psíquica, alteró todos mis planes. Viví en carne propia muchas de las situaciones por las que pasan los niños con discapacidad y sus familias. Ante la falta de orientación, en determinados momentos, y ante el sentimiento de total desprotección en otros, busqué en las bibliotecas y librerías a mi alcance, el libro que compilara y explicara cuales son los derechos del niño con discapacidad en España, refiriéndome a los derechos que son diferentes de los correspondientes a los demás niños.

Obviamente no encontré ese libro que para mí es imprescindible y que considero que también lo es para unas 150.000 familias en España, así que me decidí a escribir mi tesis, precisamente sobre este tema. Tuve la inmensa fortuna de que el Profesor Ángel Carrasco Perera accediera a dirigirme y la tesis fue defendida en la Facul-

tad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid en junio de 2007, ante los profesores doctores Silvia Díaz Alabart, Miguel Ángel Amores Conradi, M.^a del Carmen Gómez Laplaza, Luis Fernando Reglero Campos y Juan José Marín López, todos ellos Catedráticos de Derecho Civil. Quiero reiterarles a todos mi agradecimiento por su presencia en dicho acto y por los comentarios, sugerencias y objeciones que formularon a mi trabajo y que he procurado tener en cuenta al preparar este libro.

También quiero dar las gracias a la Fundación del Colegio de Huérfanos de Hacienda, porque la beca de investigación que me fue concedida a lo largo de tres años, me ha permitido dedicar a la tesis las horas que necesitaba, y porque junto a la Fundación Ramón Areces, ha patrocinado este libro. Gracias también por su colaboración en la publicación a la Confederación Autismo España y a la Fundación ONCE. Gracias en especial a Antonio Delgado Gómez, Juan Carlos Gómez Condado, Ignacio Zamorano y Piedad Ardura, quienes me animaron a empezar y me ayudaron a poner fin a mi libro.

Gracias al CERMI Estatal por incluir esta obra en su muy reputada colección cermi.es y en especial a su Presidente Luis Cayo Pérez Bueno, quien desde sus inicios se mostró interesado por mi tesis.

Gracias a otras personalidades del mundo asociativo que me han impulsado a seguir o me ayudaron a conseguir bibliografía: Paulino Azúa y Miguel Ángel Cabra de Luna. Gracias también a Tomás Giménez Lorente q.e.p.d.

Gracias a los profesores Arizcun, Amor Pan, Morell Ocaña y Pérez Serrano.

Gracias al profesor Flórez Beledo, a Beatriz Gómez-Jordana, a la profesora Emaldi Cirion, a la Dra. Cristina Sierra, a Aurora de Mesa y a Lola Román Laguna.

Gracias a mi madre, hermanos, familia y amigos por su paciencia en estos años y hoy. Gracias a mi padre q.e.p.d..

Gracias sobre todo a mi marido Alfonso quien no ha dejado de empujarme para que avanzara, a mi hija Cecilia y a mi hija Marta, sin cuya presencia y la fuerza que me aporta, nunca hubiera escrito este trabajo.

Es esencial que la legislación española apueste por el apoyo y la formación a los niños con discapacidad, de manera que cuando alcancen la edad adulta puedan llegar a ser autónomos en la mayor medida posible, lo que sin duda redundará en beneficios, y no sólo económicos, para toda la sociedad.

Si este trabajo contribuye a ese propósito habrá cumplido la misión para la que fue escrito.

LA AUTORA

PRIMERA PARTE
LOS DERECHOS DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD:
PERSPECTIVA GENERAL

CAPÍTULO 1

DEFINICIÓN DE “NIÑO CON DISCAPACIDAD”

Para definir el ámbito del presente estudio es ineludible la definición del término “niño con discapacidad”. Se estudiará por tanto el término “niño”, luego el término “discapacidad” y por último la definición de “niño con discapacidad”.

1.1. EL CONCEPTO DE NIÑO

1.1.1. Antecedentes históricos

Al elaborar las normas jurídicas siempre se han tenido en cuenta las características específicas de los niños para dotarles de un régimen jurídico especial.

Según Álvarez Vélez¹, en el primitivo Derecho Romano se tomaron como punto de partida, en orden a otorgar el ejercicio de los derechos, dos fenómenos físicos: la palabra y el completo desarrollo corporal. Así, al que no sabía hablar se le llamó infante (*infans*); al que no había alcanzado el pleno desarrollo corporal, manifestado según ellos en la aptitud para la procreación, se le llamó *impúber*; mientras que al que había alcanzado el pleno desarrollo corporal, y con ello plena capacidad, se le llamó *púber*. Sin embargo, ninguna de estas etapas tenía una duración predeterminada, sino que dependía del sujeto en cuestión, de tal forma que se le sometía a un examen particular para determinar la llegada de la pubertad.

Este sistema llevó a la jurisprudencia romana a intentar señalar de una forma determinada los límites de uno y otro estado. Por eso la infancia se prolongó hasta la edad de siete años, por entender que hasta ese momento aunque el niño hablara,

¹ ÁLVAREZ VÉLEZ, María Isabel: *La protección de los Derechos del Niño en el marco de las Naciones Unidas y en el Derecho Constitucional Español*, Madrid, Universidad Pontificia de Comillas, 1994.

lo hacía sin inteligencia. Era la edad de la plena incapacidad, durante la cual la persona no podía realizar ningún tipo de acto jurídico, ni era tampoco responsable de los daños que de sus actos pudieran derivarse.

Justiniano adoptó como límites entre la impubertad y la pubertad los siguientes: se llamaba impúber al menor de doce años (para la mujer) o catorce años (para el varón); y púber al mayor de dicha edad. Dentro de la etapa de la impubertad se distinguieron a su vez dos periodos distintos: *impúberes infantie proximi* e *impúberes pubertati proximi*, aunque no se marcaban los límites de dicha proximidad.

El púber gozaba de capacidad absoluta, pero a partir de la *Lex Plaetoria* se protegería a los mayores de doce o catorce años y menores de veinticinco en orden a su inmadurez, no dotándoles de plena capacidad.

Los ordenamientos jurídicos positivos de influencia romana, y entre ellos el español, recogen esta terminología. Las diferencias aparecen en cuanto se fije la mayoría de edad bien en veinticinco, veintiuno o dieciocho años, lo que hoy en día es generalizado.

Así en el Derecho histórico español se divide la minoría de edad en dos etapas: impúberes y púberes. Los impúberes a su vez se subdividen en *infantes* (desde el nacimiento hasta los siete años), *próximos a la infancia* (entre siete y diez años y medio o nueve años y medio según se trate de varones o mujeres, respectivamente) y *próximos a la pubertad* (entre el límite anterior y los catorce para los varones o doce para las mujeres). Los púberes se dividen en simples púberes (entre catorce y dieciocho para los varones o entre doce y catorce para las mujeres) y plenamente púberes (desde el límite anterior a los veinticinco años).

1.1.2. Derecho español actual

Aunque se hace referencia al niño en distintas leyes (por ejemplo en el art. 39.4 CE y en el art. 220 del Código Penal (CP), refiriéndose a la infancia el art.20.4 CE), nuestra legislación estatal no recoge una definición de la palabra “niño”. Según el Diccionario de la Lengua Española de la Real Academia Española “niño” es el “que está en la niñez” siendo esta el “período de la vida humana, que se extiende desde el nacimiento a la pubertad.” La pubertad, para el mismo diccionario es la “primera fase de la adolescencia en la cual se producen las modificaciones propias del paso de la infancia a la edad adulta.”

Por su parte, las normas de atención a la infancia y adolescencia de determinadas Comunidades Autónomas (arts. 2.1.^º Ley 8/1995, de 27 de julio de Cataluña, 2.^º Ley 6/1995, de 28 de marzo de Madrid y 2.2.^º Ley 3/1997, de 9 de julio, de Galicia) distinguen entre “niño o infancia”, incluyendo bajo dichos términos a toda persona menor de doce años, y “adolescencia” incluyendo en ella a las personas desde los doce años de edad hasta la mayoría establecida en la ley.

La Constitución Española en su artículo 12 establece que “los españoles son mayores de edad a los dieciocho años”. El Código Civil en su art. 315 corrobora: “La mayor edad empieza a los dieciocho años cumplidos.” El Código Penal en su art. 19 remacha: “Los menores de dieciocho años no serán responsables criminalmente con arreglo a este Código. Cuando un menor de dicha edad cometa un hecho delictivo podrá ser responsable con arreglo a lo dispuesto en la ley que regule la responsabilidad penal del menor.

Por tanto sí se hace en nuestra legislación estatal una distinción explícita entre menor edad y mayor edad, y es abundante la doctrina que se refiere al “menor”².

1.1.3. El concepto de niño en el Derecho Internacional

La norma más relevante por su universalidad e importancia es la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño (CNUDN), adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General en su resolución 44/25 de 20 de noviembre de 1989, y que forma parte del ordenamiento jurídico español, de conformidad con el art. 96.1 de la Constitución Española (CE), desde su publicación oficial en el BOE, el día 31 de diciembre de 1990. Entró en vigor en España el 5 de enero de 1991 conforme al art. 49 de la CNUDN.

Conforme al artículo 1 de la CNUDN “se entiende por niño todo ser humano menor de dieciocho años de edad, salvo que, en virtud de la ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes la mayoría de edad.”

² Para Fernández-Miranda Campoamor, independientemente de las consideraciones psicológicas que cabría hacer, “el único concepto jurídicamente relevante es el de la mayoría de edad. Por tanto, las posibles acciones restrictivas del Estado, destinadas a la protección de la juventud y de la infancia, tienen un límite en la edad de dieciocho años del sujeto, activo o pasivo, del derecho a la información.” Véase FERNÁNDEZ MIRANDA CAMPOAMOR, Alfonso: “Artículo 20”, en ALZAGA VILLAAMIL, Óscar (dir.), *Comentarios a las Leyes Políticas. Constitución Española de 1978*, t. II, Madrid, 1984, p. 529.

1.1.4. Referencia a la legislación de la Unión Europea

Son dignos de destacarse dos documentos:

La Resolución A3-0172/92, de 8 de julio de 1992, del Parlamento Europeo, sobre una Carta Europea de los derechos del niño, pidiendo a la Comisión que presente un proyecto de Carta comunitaria de los derechos del niño, que define al niño como “todo ser humano hasta la edad de dieciocho años, salvo que éste, en virtud de la legislación nacional que le sea aplicable, haya alcanzado con anterioridad la mayoría de edad. A efectos penales, se considerará la edad de dieciocho años como mínima para serle exigida la responsabilidad correspondiente.”

La Directiva 94/33/CE del Consejo, de 22 de junio de 1994, relativa a la protección de los jóvenes en el trabajo, cuyo art. 3.º b) define al niño como “todo joven menor de quince años o que aún esté sujeto a la escolaridad obligatoria a tiempo completo impuesta por la legislación nacional.”

1.1.5. Concepto de niño en el presente trabajo

A la hora de construir un estudio sobre los derechos del grupo de personas a que va encaminada esta obra, prefiero utilizar la palabra “niño” que tiene una referencia a la persona mucho más directa que la palabra “menor”, palabra que por otra parte parece reducir a la persona, en este caso ya de algún modo “reducida” por su discapacidad.

De modo que en el presente estudio se utilizará la palabra niño con el significado descrito en el artículo 1 de la ya citada CNUDN que, como ya se ha dicho, forma parte del ordenamiento jurídico español.

A los efectos de la presente obra **se entiende por niño todo ser humano menor de dieciocho años.**

En cuanto al momento en que empieza a considerarse “niño” al ser humano, la CNUDN no define al “ser humano” y es el Estado español el competente para definirlo. Por lo tanto, partiré del Código Civil, que omite los periodos de vida intrauterina, salvo para proteger al concebido en todo aquello que le sea más favorable.

El art. 29 del Código Civil (CC) establece: “El nacimiento determina la personalidad; pero el concebido se tiene por nacido para todos los efectos que le sean favorables, siempre que nazca con las condiciones que expresa el artículo siguiente.”

Art. 30 CC: “Para los efectos civiles, sólo se reputará nacido el feto que tuviere figura humana y viviere veinticuatro horas enteramente desprendido del seno materno.”

1.2. EL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD

1.2.1. Evolución histórica de la definición de discapacidad en la legislación española

Aunque la legislación española actual utiliza por lo general los términos “minusvalía” o “discapacidad”, los términos empleados desde 1900 hasta la promulgación de la Constitución de 1978 pasaron por varias etapas:

En el año 1910 se les denomina como anormales³ (que según el DLERA es “persona cuyo desarrollo físico o intelectual es inferior al que corresponde a su edad” siendo normal “lo que se halla en su natural estado”, y como dice Miguel Ángel Verdugo “entonces cabe preguntarse cuál es ese estado natural del hombre⁴”.

Le sigue el término inútil en 1931⁵, es decir, no útil.

Los enfermos mentales eran conocidos y denominados como enfermos psiquiátricos⁶, lo que se traducía en una política social de no rehabilitación e integración.

Posteriormente se da paso a los términos de subnormal⁷ (que según el DLERA es “inferior a lo normal”, inválido⁸ (no válido) y el de deficiente⁹ (falto o defectuoso).

³ Real Decreto para la Creación del Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anormales; año 1910.

⁴ VERDUGO ALONSO, *et al: Definiciones de discapacidad en España: un análisis de la normativa, la legislación más relevante* [en línea], España, Servicio de Información de la Discapacidad, 2001. Disponible en web: http://sid.usal.es/mostrarficha.asp_Q_ID_E_5021_A_fichero_E_8.4.1 [Consulta: 15 marzo 2003], p. 5.

⁵ Decreto para el ingreso en el cuerpo de inválidos militares de los Jefes y Oficiales de la Armada declarados inútiles por pérdida total de visión, 1931.

⁶ Decreto de Asistencia a Enfermos Psiquiátricos, 1931.

⁷ Orden para el Texto Refundido de la Legislación sobre asistencia a los subnormales en la Seguridad Social, 1970.

⁸ Orden para Asociaciones de Inválidos para el trabajo, 1940.

⁹ Decreto para la Creación del Patronato Nacional de Cultura de los Deficientes, 1934.

Opino con Verdugo que el empleo de todos estos términos para referirse al colectivo de personas con discapacidad tiene consecuencias negativas en la formulación de las políticas sociales tendentes a su rehabilitación e integración social.

1.2.2. El concepto de discapacidad en la legislación española actual

A partir de la promulgación de la Constitución de 1978 (la cual marcó una nueva etapa en materia de los derechos de las personas con discapacidad) se emplean indistintamente los términos minusvalía y discapacidad.

Nuestra norma fundamental no recoge una definición de discapacidad pero hace una mención a los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos en su artículo 49:

“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 otorga a todos los ciudadanos.”

El DLERAE nos proporciona las siguientes definiciones:

Disminuido es la persona minusválida, mermada en sus facultades físicas o mentales.

Deficiencia: Defecto o imperfección. Deficiente: Falto o incompleto. Que tiene algún defecto o que no alcanza el nivel considerado normal. Subnormal, afectado de una deficiencia mental.

Discapacidad: Calidad de discapacitado. Discapacitado: minusválido

Minusvalía: Detrimento o disminución del valor de alguna cosa. Minusválido: Dícese de la persona incapacitada, por lesión congénita o adquirida, para ciertos trabajos, movimientos, deportes, etc.

El mandato constitucional del art. 49 tiene su reflejo en la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), considerada como Ley Marco porque establece las bases que han de guiar toda la normativa y posteriores actuaciones en materia de discapacidad, en especial sus artículos 1 a 6.

Los artículos 1 y 2 hablan de disminuidos pero es el artículo 7 el que define al minusválido como titular de los derechos que confiere la LISMI, derechos que se resumen en su artículo 3:

“1. Los poderes públicos prestarán todos los recursos necesarios para el ejercicio de los derechos a que se refiere el artículo primero, constituyendo una obligación del Estado la prevención, los cuidados médicos y psicológicos, la rehabilitación adecuada, la educación, la orientación, la integración laboral, la garantía de unos derechos económicos, jurídicos sociales mínimos y la Seguridad Social.

2. A estos efectos estarán obligados a participar, para su efectiva realización, en su ámbito de competencias correspondientes, la Administración Central, las Comunidades Autónomas, las Corporaciones Locales, los Sindicatos, las entidades y organismos públicos y las asociaciones y personas privadas.”

No obstante el enunciado del artículo 3, lo cierto es que la LISMI desarrolla una serie de prestaciones económicas, entendidas como un mecanismo social compensatorio de una situación no deseada. Sin embargo los artículos encaminados a una plena y efectiva integración de los minusválidos en la sociedad han sido objeto de escasa atención por parte de los poderes públicos.

El artículo 7 de la LISMI nos da la siguiente definición de minusválido:

“1. A los efectos de la presente Ley se entenderá por minusválido toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidas como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales.

2. El reconocimiento del derecho a la aplicación de los beneficios previstos en esta Ley deberá ser efectuado de manera personalizada por el órgano de la Administración que se determine reglamentariamente, previo informe de los correspondientes equipos multiprofesionales calificadoros.”

Este artículo 7 cierra el círculo estableciendo que en España solamente es reconocida como minusválida, desde un punto de vista jurídico, la persona que ha obtenido por el procedimiento administrativo correspondiente la resolución de reconocimiento legal y grado de minusvalía, puerta de los derechos y beneficios concedidos por la LISMI, por las normas tributarias, etc.

No debe confundirse la resolución de reconocimiento de minusvalía con la sentencia de incapacitación dictada por el juez al amparo de alguna de las causas recogidas en el artículo 200 del CC (enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma), sentencia

que se dicta habitualmente cuando la persona con discapacidad (casi exclusivamente psíquica) está cerca de llegar a la mayoría de edad a fin de evitar sus efectos.¹⁰

La norma reglamentaria que regula el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía es el Real Decreto 1971/1999 de 23 de diciembre. Dicho Real Decreto utiliza formalmente la terminología de la CIDDM (Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías) de 1980 de la Organización Mundial de la Salud (OMS) aunque conceptualmente no sigue sus criterios. Es preciso destacar que la OMS ha aprobado el 22 de mayo de 2001 en su 54ª Asamblea Mundial de la Salud, mediante Resolución WHA 54.21, para que pudiera ser utilizada a nivel internacional, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud conocida como CIF, clasificación que es la heredera de la de 1980 y que tendrá segura repercusión sobre la futura legislación española. Dicha nueva clasificación ha pasado de ser una clasificación de “consecuencias de enfermedades” (versión de 1980) a ser una clasificación de “componentes de salud” (versión de 2001). En esta parte del trabajo me ceñiré a la CIDDM (versión 1980) en la que se basa el reglamento en vigor, aunque sin dejar de observar que la estructura y orientación de la CIF de 2001 es mucho más adecuada a la hora de establecer los apoyos que necesita cada persona con discapacidad y que una revisión de la normativa española es imprescindible por haberse quedado obsoleta.¹¹ Además, la Organización Mundial de la Salud ha presentado en Venecia en octubre 2007 una nueva clasificación dirigida a la infancia y a la adolescencia. Se trata de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud para Niños y Adolescentes, que será la que tenga que servir de fundamento para

¹⁰ No obstante, algunas normas jurídicas equiparan determinadas situaciones al certificado de reconocimiento legal y grado de minusvalía. Por ejemplo, es importante destacar que a efectos del IRPF, tienen la consideración de discapacitados los contribuyentes que acrediten mediante la correspondiente resolución un grado de minusvalía igual o superior al 33 por 100. También se considera acreditado un grado de minusvalía del 33 por 100 en el caso de los pensionistas de la Seguridad Social que tengan reconocida una pensión de incapacidad permanente total, absoluta o gran invalidez y en el caso de los pensionistas de clases pasivas que tengan reconocida una pensión de jubilación o retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad. Igualmente, se considerará acreditado un grado de minusvalía igual o superior al 65 por 100 cuando se trate de minusválidos cuya incapacidad sea declarada judicialmente, aunque no alcance dicho grado en la resolución administrativa del reconocimiento de grado de minusvalía (art. 60.3 de la Ley 35/2006, de 28 de noviembre, del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y de modificación parcial de las leyes de los Impuestos sobre Sociedades, sobre la Renta de no Residentes y sobre el Patrimonio, LIRPF).

¹¹ En la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia ya se establece en su art. 27.2 que la CIF será uno de los referentes para el baremo que se establezca para valorar la situación de dependencia.

el reconocimiento y grado de minusvalía de los niños con discapacidad en la normativa futura.

Según la CIDDDM de la OMS, **deficiencia** (en inglés *impairment*) es toda pérdida o anomalía, permanente o temporal, de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Incluye la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida de una extremidad, órgano o estructura corporal, o un defecto en un sistema funcional o mecanismo del cuerpo.

La deficiencia supone un trastorno orgánico, que produce una limitación funcional que se manifiesta objetivamente en la vida diaria. Se puede hablar de deficiencias físicas, sensoriales, psíquicas y de relación.

Discapacidad (en inglés *disability*) es, según la citada clasificación de la OMS, “toda restricción o ausencia, debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma, o dentro del margen considerado normal para el ser humano”. Puede ser temporal o permanente, reversible o irreversible. Es una limitación funcional, consecuencia de una deficiencia, que se manifiesta en la vida cotidiana.

La discapacidad se tiene. La persona no es discapacitada, sino que está discapacitada. Las discapacidades se pueden aglutinar en tres troncos principales: de movilidad o desplazamiento, de relación o conducta y de comunicación.

Minusvalía (en inglés *handicap*) es “la situación desventajosa en que se encuentra una persona determinada, como consecuencia de una deficiencia o discapacidad que limita, o impide, el cumplimiento de una función que es normal para esa persona, según la edad, el sexo y los factores sociales y culturales”.

La minusvalía incluye tres factores:

1. La existencia de una desviación con respecto a la norma.
2. Su importancia depende de las normas culturales. No se valora igual en todas las culturas.
3. Suele suponer una desventaja que puede ser de orientación, de independencia física, de movilidad, de ocupación y de integración social.

El Real Decreto vigente en España equipara discapacidad y minusvalía, al conceder el reconocimiento legal de minusvalía, automáticamente, en cuanto se alcance un determinado grado de discapacidad, sin que sea precisa la existencia de factores que limiten el desempeño de roles normales en el caso del individuo a calificar. (Véase a este respecto el Anexo 1A, Capítulo 1, Normas generales, punto 4.º “...las

pautas de valoración no se fundamentan en el alcance de la deficiencia sino en su efecto sobre la capacidad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, es decir, en el grado de discapacidad que ha originado la deficiencia.” Téngase en cuenta además el Anexo 1.^a, Capítulo 1, Normas generales, punto 2.^o “El diagnóstico de la enfermedad no es un criterio de valoración en sí mismo. Las pautas de valoración de la discapacidad que se establecen en los capítulos siguientes están basados en la severidad de las consecuencias de la enfermedad, cualquiera que esta sea.”)

En el Anexo 1B del Real Decreto se define la minusvalía como “la desventaja social en un individuo afectado por una deficiencia o discapacidad. Surge, pues, en la relación de la persona con el medio, en los obstáculos culturales, materiales o sociales que le impiden una integración adecuada en la sociedad.” Sin embargo el reconocimiento del grado de minusvalía sigue dependiendo fundamentalmente de la deficiencia que presenta el individuo y del grado de discapacidad que ésta le produce, ya que a estos “factores sociales complementarios” (auténtico nivel de minusvalía en términos CIDDM) se les conceden un máximo de quince puntos porcentuales, siempre y cuando la discapacidad haya supuesto veinticinco de estos puntos. Se valora, en términos CIDDM no el grado de minusvalía sino el de discapacidad, complementado, si procede, por algunos “rastros” de minusvalía. No obstante se sigue concediendo el “reconocimiento legal de minusvalía” en cuanto se alcance el grado de limitación funcional del 33% establecido, sin que sea necesaria la concurrencia de restricciones en la participación social.

1.2.3. El término discapacidad en el Derecho Internacional y de la Unión Europea

Las normas internacionales y de la Unión Europea han venido utilizando las definiciones de discapacidad y minusvalía de la CIDDM de la OMS. A título de ejemplo cabe citar las Normas Uniformes para la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad aprobadas por la Asamblea de Naciones Unidas el 20 de diciembre de 1993 y la Recomendación R (92) 6 del Consejo de Europa de abril de 1992 sobre la elaboración de una política coherente en materia de personas discapacitadas. Previsiblemente las normas futuras se refieran a las definiciones de la CIF de 2001, heredera de la CIDDM de 1980. En este sentido, la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada el 13 de diciembre de 2006 (CNUDPD), siempre utiliza los términos “persona con discapacidad” y “niños con discapacidad”.

En la CIF el término minusvalía se abandonó y el término discapacidad se utiliza como un término general para las tres perspectivas de esta clasificación: corporal, individual y social.

La CIF define “Discapacidad” de la siguiente forma:

“**Discapacidad** es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).”

El significado preciso de esta definición queda determinado por las definiciones de los demás términos que se utilizan en la definición de discapacidad, dando lugar a una definición (si es que puede llamarse así el texto anteriormente transcrito) mucho más oscura para el no iniciado que la que se contenía en la versión de 1980 (CIDDM).

1.2.4. Concepto de discapacidad en el presente trabajo

Verdugo señala que el término minusvalía proviene de *minus* (menos) y *valía* (que significa el detrimento o disminución del valor que sufre una cosa. Centrándose en el significado del término *valía*, este hace referencia a la cualidad de la persona que vale. Valer significa ser útil, referido a personas supone tener más o menos mérito o inteligencia. Determinar el valor de una persona es un concepto totalmente subjetivo y que varía de unas sociedades a otras y de unas épocas a otras. Así pues, se puede afirmar que minusvalía es un término con connotaciones sociales negativas y que supone una depreciación de la persona en todos los ámbitos de la vida, incluyendo el más importante en nuestra sociedad actual, como es el empleo.

El término discapacidad es menos ambiguo y con menos connotaciones sociales negativas que el de minusvalía. El vocablo guarda una estrecha relación con el término *capacidad*, lo que supone una cualidad del sujeto para ser capaz de realizar ciertas cosas. Discapacidad supone no estar capacitado para el desempeño de ciertas funciones. La discapacidad tiene su origen en un hecho concreto que supone no poder realizar determinadas funciones, pero no hay una disminución en la *valía*, en el valor del sujeto afectado. Actualmente se tiende al empleo de este término, y su evolución futura, parece centrarse en el empleo de la expresión “personas con necesidad de apoyo”, pero esto todavía no aparece reflejado en la legislación española.

Por las razones apuntadas por Verdugo y porque el término minusvalía se ha abandonado en la CIF, prefiero utilizar en el presente estudio el término **discapacidad**, con el significado adoptado en el Real Decreto 1971/1999, significado tomado a su vez de la CIDDM de la OMS, es decir **la restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad, en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.**

1.3. DEFINICIÓN DE NIÑO CON DISCAPACIDAD EN EL PRESENTE TRABAJO

En diferentes normas nos encontramos con diferentes definiciones de discapacitado y persona con discapacidad. Así el artículo 60.3 de la Ley 35/2006, de 28 de noviembre, del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y de modificación parcial de las leyes de los Impuestos sobre Sociedades, sobre la Renta de no Residentes y sobre el Patrimonio (LIRPF): “A los efectos de este Impuesto, tendrán la consideración de personas con discapacidad los contribuyentes que acrediten, en las condiciones que reglamentariamente se establezcan, un grado de minusvalía igual o superior al 33 por 100.

En particular, se considerará acreditado un grado de minusvalía igual o superior al 33 por 100, en el caso de los pensionistas de la Seguridad Social que tengan reconocida una pensión de incapacidad permanente total, absoluta o gran invalidez y en el caso de los pensionistas de clases pasivas que tengan reconocida una pensión de jubilación o retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad.[]”

Por otra parte, la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad, en su artículo 2.2., recoge el siguiente enunciado:

“A los efectos de esta ley únicamente tendrán la consideración de personas con discapacidad:

- a) Las afectadas por una minusvalía psíquica igual o superior al treinta y tres por ciento.
- b) Las afectadas por una minusvalía física o sensorial igual o superior al sesenta y cinco por ciento.”

Puesto que el porcentaje de grado de minusvalía asignado por la Administración es una circunstancia contingente y en cierto modo ajena al niño (puede haberse solicitado por los padres o no la resolución de reconocimiento legal de minusvalía, la valoración puede haberse hecho correctamente o no), prefiero excluir los porcentajes de la definición y únicamente hacer referencia a ellos cuando sean necesarios para el ejercicio de un determinado derecho.

De modo que en el presente trabajo, **se entenderá por niño con discapacidad a todo ser humano menor de dieciocho años, incluyendo al concebido en todo aquello que le sea más favorable conforme a los artículos 29 y 30 CC, afectado por una restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad, en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano de su edad.**

CAPÍTULO 2

EL RECONOCIMIENTO LEGAL Y GRADO DE MINUSVALÍA

2.1. CONCEPTO DE RECONOCIMIENTO LEGAL Y GRADO DE MINUSVALÍA

Vulgarmente se dice que la resolución sobre reconocimiento legal y grado de minusvalía es el documento oficial que acredita que una persona precisa de más apoyos que la mayoría. No significa que esa persona valga menos que los demás sino que se trata del documento administrativo que facilita el acceso a determinados derechos y beneficios reservados a la persona con discapacidad.

En términos jurídicos, se trata de una resolución administrativa mediante la cual se reconoce el derecho a la aplicación de los beneficios previstos en la Ley 13/1982 de Integración Social de los minusválidos (LISMI) y en otras normas reservadas a las personas que han obtenido dicho reconocimiento legal de minusvalía, las cuales serán analizadas pormenorizadamente a lo largo de la presente obra.

Dicha resolución administrativa es el resultado de uno de los dos procedimientos a través de los cuales la discapacidad produce efectos jurídicos. El otro procedimiento es la incapacitación judicial, de la que ya se ha hablado brevemente en el Capítulo 1 y que no va a ser objeto del presente estudio.

La resolución administrativa sobre reconocimiento y determinación del grado de minusvalía no restringe la independencia jurídica ni afecta a la capacidad de obrar de la persona, y por lo tanto es recomendable solicitarla desde el momento en que se tiene conocimiento de la discapacidad. Desde diversos sectores se ha criticado que en los casos de discapacidad congénita los efectos de la resolución sobre reconocimiento y grado de minusvalía no se retrotraigan a la fecha de nacimiento del niño en lugar de a la fecha en que se presentó la solicitud (como establece el art.10.2 del Real Decreto 1971/1999). Analizaré posteriormente esa cuestión cuando me ocupe de la resolución del procedimiento y sus efectos (en el apartado 2.3.1 de este Capítulo).

El Real Decreto 1971/1999 tiene su fundamento en la Constitución Española de 1978, y en particular en los siguientes artículos:

Artículo 9.2: “Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social.”

Artículo 14: “Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.”

Artículo 49: “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 otorga a todos los ciudadanos.”

El mandato constitucional del art. 49 tiene su reflejo en la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), considerada como Ley Marco porque establece las bases que han de guiar toda la normativa y posteriores actuaciones en materia de discapacidad, en especial sus artículos 1 a 6.

Destaca el artículo 3: “ 1. Los poderes públicos prestarán todos los recursos necesarios para el ejercicio de los derechos a que se refiere el artículo primero, constituyendo una obligación del Estado la prevención, los cuidados médicos y psicológicos, la rehabilitación adecuada, la educación, la orientación, la integración laboral, la garantía de unos derechos económicos, jurídicos sociales mínimos y la Seguridad Social

2. A estos efectos estarán obligados a participar, para su efectiva realización, en su ámbito de competencias correspondientes, la Administración Central, las Comunidades Autónomas, las Corporaciones Locales, los Sindicatos, las entidades y organismos públicos y las asociaciones y personas privadas.”

Ya hemos estudiado anteriormente como el artículo 7 de la LISMI nos remite a la resolución sobre reconocimiento legal de minusvalía para que la discapacidad de cualquier persona, y por lo tanto la discapacidad de un niño, produzca efectos jurídicos.

El reconocimiento legal de minusvalía se hace en términos de grados, y el grado de minusvalía se expresará en porcentajes. Para esta medición se establecen una

serie de baremos que se configuran como los Anexos de esta norma y que analizaremos posteriormente. Estos baremos se pueden clasificar en dos tipos:

1. Baremos referidos a factores médicos.
2. Baremos referidos a factores de tipo social. (Ya antes en el apartado 1.2.2. del Capítulo 1 se ha explicado la primacía de los primeros sobre los segundos).

2.2. PROCEDIMIENTO PARA OBTENER LA RESOLUCIÓN DE RECONOCIMIENTO LEGAL DE MINUSVALÍA

El procedimiento para el reconocimiento del grado de minusvalía se inicia a instancia del interesado, representante legal o guardador de hecho. La gestión de los expedientes de valoración y reconocimiento de grado de minusvalía se realizará con arreglo a los principios generales y disposiciones de común aplicación contenidos en la Ley 30/1992, de 26 de noviembre (LRJPAC), con las especialidades establecidas en el Real Decreto 1971/1999 y sus normas de desarrollo.

Las normas de desarrollo son:

- Para las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla, donde las competencias en materia de reconocimiento del grado de minusvalía no han sido transferidas, la Orden de 2 de noviembre de 2000 por la que se determina la composición, organización y funciones de los Equipos de Valoración y Orientación dependientes del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales y se desarrolla el procedimiento de actuación para la valoración del grado de minusvalía dentro del ámbito de la Administración General del Estado (BOE 17 noviembre 2000).
- Para las Comunidades Autónomas donde se han dictado disposiciones de desarrollo hay que acudir a cada una de ellas respectivamente¹.

¹ *En Baleares*: Orden de 24 de mayo de 2000, de la Consellería de Bienestar Social (BO lles Balears 13 de junio de 2000).

En Cantabria: Orden de 12 de marzo de 2001 de la Consejería de Sanidad, Consumo y Servicios Sociales (BO Cantabria 9 de abril de 2001).

En Castilla-La Mancha: Orden de 21 de marzo de 2000 de la Consejería de Bienestar Social (DO Castilla-La Mancha 30 de marzo de 2000).

En Castilla y León: Orden de 15 de junio de 2000 de la Consejería de Sanidad y Bienestar Social (BO Castilla y León de 6 de julio de 2000).

En Extremadura: Orden de 31 de enero de 2001 de la Consejería de Bienestar Social modificada por otra de 20 de septiembre de 2002 (DO Extremadura de 8 de febrero de 2001 y 15 de octubre de 2002).

- En las Comunidades Autónomas donde no se ha dictado normativa de desarrollo (Andalucía, Aragón, Asturias, Canarias, Cataluña², Navarra, País Vasco), se viene aplicando la LRJPAC, el Real Decreto 1971/1999 y en algunas de ellas la Orden de 2 de noviembre de 2000 por la que se determina la composición, organización y funciones de los Equipos de Valoración y Orientación dependientes del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales y se desarrolla el procedimiento de actuación para la valoración del grado de minusvalía dentro del ámbito de la Administración General del Estado (BOE de 17 de noviembre de 2000), anteriormente citada.

2.2.1. Cuándo puede solicitarse el reconocimiento de minusvalía

El reconocimiento legal de minusvalía puede solicitarse durante todo el año por parte de cualquier persona con discapacidad que tenga nacionalidad española o que sea extranjero con residencia legal en España, de conformidad con lo previsto en los acuerdos suscritos con sus respectivos Estados y, en su defecto, en función del principio de reciprocidad (art. 7.4 LISMI).

En el caso de un bebé nacido con discapacidad congénita, lo recomendable es solicitarlo inmediatamente, incluso aunque no se disponga de la documentación que luego se dirá, pues la Administración está obligada a dar un plazo de diez días para subsanar los defectos que pudiera tener la solicitud (art. 71 LRJPAC).

2.2.2. Dónde se solicita el reconocimiento legal de minusvalía

Los impresos de solicitud pueden obtenerse en cualquiera de las oficinas de registro establecidas a tal efecto por los Órganos Gestores de las Comunidades Autóno-

En Galicia: Orden de 29 de diciembre de 2000, de la Consellería de Sanidad y Servicios Sociales (DO Galicia 23 de enero de 2001).

En La Rioja: Orden 12/2000 de 28 de julio, de la Consejería de Salud y Servicios Sociales (BO. La Rioja 5 de agosto de 2000).

En Madrid: Orden 710/2000, de 8 de mayo, de la Consejería de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid (BOCAM de 17 de mayo de 2000).

En Murcia: Orden de 17 de julio de 2002 de la Consejería de Trabajo y Política Social (BO Región de Murcia de 14 de agosto de 2002).

En Valencia: Orden de 19 de noviembre de 2001 de la Consellería de Bienestar Social (DO Generalitat Valenciana de 27 de noviembre de 2001).

² En Cataluña existe formalmente en vigor la Orden de 15 de noviembre de 1982 (DO Generalitat de Catalunya 26 de noviembre de 1982) que desarrolla el Real Decreto estatal ya derogado núm. 1723/1981, de 24 de julio, sobre reconocimiento de las condiciones de “subnormal” y “minusválido”.

mas con competencia en materia de reconocimiento del grado de discapacidad y minusvalía³ y en el caso de las ciudades de Ceuta y Melilla en las Direcciones Provinciales del IMSERSO, *en cuyo ámbito territorial residen habitualmente los interesados*.

Cuando el interesado residiese en el extranjero, la competencia para el ejercicio de tales funciones corresponderá al órgano correspondiente de la Comunidad Autónoma o Dirección Provincial del IMSERSO a cuyo ámbito territorial pertenezca el último domicilio habitual que el interesado acredite haber tenido en España.

A la hora de presentar la solicitud y la documentación aneja, el trámite puede hacerse de cualquiera de las formas que se establecen en el art. 38.4 de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común (LRJPAC)⁴:

- Personalmente en los registros de los órganos administrativos a que se dirijan.
- En los registros de cualquier órgano administrativo, que pertenezca a la Administración General del Estado, a la de cualquier Administración de las Comunidades Autónomas, o a la de alguna de las entidades que integran la Administración Local si, en este último caso, se hubiese suscrito el oportuno convenio.
- En las oficinas de Correos en la forma establecida reglamentariamente, es decir llevándolo en un sobre abierto a correos, además de una copia, y certificándolo con acuse de recibo (art. 205 Reglamento de los Servicios de Correos, aprobado por Decreto 1653/1964, de 14 de mayo, modificado por Real Decreto 2655/1985, de 27 de diciembre).

³ *En Andalucía:* Consejería de Asuntos Sociales.
En Aragón: Consejería de Sanidad, Consumo y Servicios Sociales.
En Asturias: Consejería de Asuntos Sociales.
En Baleares: Consellería de Bienestar Social.
En Canarias: Consejería de Servicios Sociales, Empleo y Asuntos Sociales.
En Cantabria: Consejería de Sanidad, Consumo y Servicios Sociales.
En Castilla-La Mancha: Consejería de Bienestar Social.
En Castilla y León: Consejería de Sanidad y Bienestar Social.
En Cataluña: Departament Benestar Social.
En Extremadura: Consejería de Bienestar Social.
En Galicia: Consellería de Sanidad y Servicios Sociales.
En La Rioja: Consejería de Salud y Servicios Sociales.
En Madrid: Consejería de Familia y Asuntos Sociales.
En Murcia: Consejería de Trabajo y Política Social.
En Navarra: Departamento de Bienestar Social, Deporte y Juventud.
En el País Vasco: Departamento de Justicia, Empleo y Asuntos Sociales.
En Valencia: Consellería de Bienestar social.

⁴ BOE 27 noviembre 1992.

- En las representaciones diplomáticas u oficinas consulares de España en el extranjero.
- En cualquier otro lugar que establezcan las disposiciones vigentes.

2.2.3. Documentación que es preciso presentar

La documentación que es preciso presentar viene regulada en la normativa de desarrollo del Real Decreto 1971/1999 (es decir la Orden de 2 de noviembre de 2000 y la normativa autonómica de desarrollo anteriormente citada). Dicha documentación, común a todas las normas implicadas, con ligeras matizaciones, es la siguiente:

- Impreso de solicitud debidamente cumplimentado (Contiene nombre y apellidos del interesado y, en su caso, de la persona que lo represente, domicilio, fecha y firma).
- Original o fotocopia compulsada del DNI del interesado o del Libro de Familia. En caso de ser extranjero, tarjeta de residencia.
- Original o fotocopia compulsada del DNI del representante legal (padre, madre, tutor), en su caso, y del documento acreditativo de la representación legal (si se tratara de un menor y le representa su padre o madre, basta con el Libro de Familia).
- Original o fotocopias compulsadas de todos los informes médicos, psicológicos y/o sociales de que se disponga y donde consten la discapacidad alegada, el proceso patológico que ha dado origen a las deficiencias, el diagnóstico y las secuelas tras la aplicación de medidas terapéuticas (en el caso de un niño con edad comprendida entre cero y seis años es recomendable aportar también todos los informes de profesionales que le dispensen atención temprana de que se disponga, si ya se le presta dicha atención).

2.2.4. Fases del procedimiento

Las fases del procedimiento vienen recogidas en la misma normativa, y puede resumirse de la siguiente forma:

- Iniciación: Presentación de la solicitud y documentación citada en el apartado 2.2.3.
- Instrucción:
 - Citación para reconocimiento.

- Reconocimiento y petición de informes o pruebas en su caso.
 - Emisión de dictamen técnico-facultativo.
- Resolución, que es notificada en el domicilio del interesado.

La duración de todos los trámites suele ser de unos tres meses pero el reconocimiento del grado de minusvalía se entiende producido en la fecha de presentación de la solicitud (art. 10.2 del Real Decreto 1971/1999).

La normativa de desarrollo establece el plazo máximo para dictar la resolución (que es de tres meses salvo en Aragón, Castilla-La Mancha y Valencia), transcurrido el cual, la solicitud podrá entenderse desestimada y podrá recurrirse conforme al apartado 2.3. de este Capítulo, sin perjuicio de la obligación de resolver que tiene la Administración conforme al art. 42.1 LRJPAC.

2.2.5. Reconocimiento y valoración por parte de la Administración

En la cita de reconocimiento el niño es examinado por tres profesionales de la Administración que tienen la obligación de aplicar unos determinados baremos, todo ello con la finalidad de que la valoración y determinación del grado de minusvalía que afecte a la persona sea uniforme en todo el territorio del Estado, garantizando con ello la igualdad de condiciones para el acceso del ciudadano a los beneficios, derechos económicos y servicios que los organismos públicos otorguen.

Tres profesionales: El niño y el familiar u otra persona que le acompañe van a entrevistarse con tres profesionales de la Administración: médico, psicólogo y trabajador social. Estos tres profesionales son los tres miembros que obligatoriamente habrán de existir en los órganos técnicos competentes o equipos de valoración y orientación de la Administración que emitirán los dictámenes técnico-facultativos en los que se basa la resolución de la Administración (art. 8.1. párrafo segundo del RD 1971/1999). Aunque en la práctica, a veces, alguno de los profesionales no efectúa su examen del niño, es conveniente para el niño con discapacidad que los tres profesionales hagan su reconocimiento de verdad, por las razones que se exponen a continuación.

Aplicación sistemática de los baremos: Al hacer la revisión los profesionales están obligados a aplicar los baremos incluidos en los 4 anexos del Real Decreto 1971/1999:

- Anexo 1 A que sirve para determinar la discapacidad y que es extremadamente extenso. El índice de este anexo es el siguiente:

Capítulo 1. Normas generales.

Capítulo 2. Sistema musculoesquelético.

Capítulo 3. Sistema nervioso.

Capítulo 4. Aparato respiratorio.

Capítulo 5. Sistema cardiovascular.

Capítulo 6. Sistema hematopoyético.

Capítulo 7. Aparato digestivo.

Capítulo 8. Aparato genitourinario.

Capítulo 9. Sistema endocrino.

Capítulo 10. Piel y anejos.

Capítulo 11. Neoplasias.

Capítulo 12. Aparato visual.

Capítulo 13. Oído, garganta y estructuras relacionadas.

Capítulo 14. Lenguaje.

Capítulo 15. Retraso mental.

Capítulo 16. Enfermedad mental.

- Anexo 1 B que se refiere a factores sociales (ingresos de la familia, dificultades familiares, desempleo, y otros factores culturales o sociales que puedan existir como por ejemplo la falta de recursos sanitarios en la zona en que se viva).
- Anexo 2 que contiene el baremo para determinar la necesidad de asistencia de otra persona para realizar las Actividades de la Vida Diaria (AVD) y que sólo se aplica, salvo contadas excepciones, a los mayores de dieciocho años. Se trata de un cuestionario de autonomía, que ha sido derogado por el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia (BVD) 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. No obstante dicho Anexo 2 ha sido declarado vigente transitoriamente⁵ hasta la revisión del BVD aprobado mediante Real Decreto 504/2007, prevista al año de su entrada en vigor.
- Anexo 3 que contiene el baremo para determinar la existencia de dificultades para utilizar transportes colectivos a efectos de la prestación de la LISMI denominada Subsidio de movilidad y compensación para gastos de transporte y de las tarjetas de aparcamiento para minusválidos.

⁵ Mediante Real Decreto 1198/2007 de 14 de septiembre (BOE 3 octubre 2007).

Para la determinación del grado de minusvalía, el porcentaje obtenido en la valoración de la discapacidad (conforme al Anexo 1 A) se modificará, en su caso, con la adición de la puntuación obtenida en el baremo de factores sociales complementarios (Anexo 1 B) y sin que esta pueda sobrepasar los 15 puntos. El porcentaje mínimo de discapacidad sobre el que se podrá aplicar el baremo de factores sociales complementarios no podrá ser inferior al 25 por 100, como ya se ha dicho en el apartado 1.2.2 del Capítulo 1.

Es preciso resaltar que el Anexo 2 relativo a las AVD no se ha venido aplicando, salvo en casos muy excepcionales, a los menores de dieciocho años. Pienso que ello se debe a que, en la práctica, la parte de la resolución que se refiere a este Anexo 2 se utiliza únicamente a los efectos de los artículos 148 y 186 del texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social (LGSS), es decir a los efectos de reunir los requisitos para una pensión no contributiva de invalidez o una prestación familiar por hijo a cargo de cuantía superior, reservada a minusválidos mayores de dieciocho años, con un porcentaje igual o superior al 75 por 100, y que como consecuencia de pérdidas anatómicas o funcionales, necesite el concurso de otra persona para realizar los actos más esenciales de la vida diaria, tales como vestirse, desplazarse, comer o análogos. Desde el movimiento asociativo se ha criticado duramente esta discriminación de los menores de dieciocho años respecto a la aplicación de este baremo y las prestaciones que nacen de su aplicación, puesto que la dificultad en la realización de actividades de la vida diaria no comienza a los dieciocho años, sino cuando la discapacidad aparece, que puede ser mucho antes, incluso en el nacimiento.

El Anexo 3 relativo a dificultades de movilidad y transporte si se aplica a los niños con discapacidad.

En cuanto al Anexo 1 A, el Capítulo 1 fija las normas de carácter general para proceder a la determinación de la discapacidad originada por deficiencias permanentes. En él se establecen los siguientes requisitos:

- 1.º El proceso patológico que ha dado origen a la deficiencia, bien sea congénita o adquirida, ha de haber sido previamente diagnosticado por los organismos competentes, han de haberse aplicado las medidas terapéuticas indicadas y debe estar documentado.
- 2.º El diagnóstico de la enfermedad no es un criterio de valoración en sí mismo. Las pautas de valoración de la discapacidad que se establecen en los capítulos siguientes del Anexo 1 A están basados en la severidad de las consecuencias de la enfermedad, cualquiera que esta sea. Esto es consecuen-

te con el hecho de que el baremo del Anexo 1A parte de la CIDDM de la OMS, que no es una clasificación de enfermedades sino de consecuencias de las enfermedades.

Por tanto la ley no garantiza a todas las personas con una determinada patología un porcentaje de discapacidad determinado.

- 3.º Debe entenderse como deficiencias permanentes aquellas alteraciones orgánicas o funcionales no recuperables, es decir, sin posibilidad razonable de restitución o mejoría de la estructura o de la función del órgano afectado.

En las normas de aplicación concretas de cada capítulo se fija el tiempo mínimo que ha de transcurrir entre el diagnóstico e inicio del tratamiento y el acto de la valoración (reconocimiento por parte de la Administración). Este período de espera es imprescindible para que la deficiencia pueda considerarse instaurada y su duración depende del proceso patológico de que se trate.

Esta norma choca frontalmente con el proceso de desarrollo de un niño. En el caso de los niños, y más aún de los comprendidos entre la edad de 0 a 6 años, suele haber en una abrumadora mayoría de los casos, esa posibilidad razonable de restitución o mejoría. En el Anexo 1 A (al igual que en los baremos de los otros anexos), no se tiene en cuenta el factor edad, tanto en cuanto a las capacidades que habitualmente una persona tiene en las distintas edades de su vida, como en cuanto a las posibilidades de recuperación o mejoría de un niño con discapacidad. Si la Administración aplicara esta norma de manera radical, no se concedería el reconocimiento de la minusvalía a casi ningún niño con discapacidad y puesto que en España los apoyos a las personas con discapacidad se establecen a través de la resolución de reconocimiento legal de minusvalía, ello nos llevaría a la situación absurda en que no se daría ningún apoyo a los niños con discapacidad, precisamente por estar en la edad de desarrollo y tener la posibilidad de mejoría.

Sin embargo, sabedora de que los apoyos públicos y privados que se proporcionan al niño para reducir y si fuera posible eliminar su discapacidad exigen siempre el estar en posesión de la resolución de reconocimiento de minusvalía, la Administración cita a reconocimiento a los niños y les concede dicha resolución. Y lo hace porque al poderse otorgar el reconocimiento de minusvalía con carácter temporal, si la discapacidad desaparece, puede no renovarse dicha situación legal en el momento de la revisión fijada por la Administración (art. 11.1 del Real Decreto 1971/1999). Esto es aún más evidente en el caso de los prematuros, los bebés que han nacido antes del período gestacional normal de aproximadamente 280 días (40 semanas), niños que no aparecen contemplados en ningún capítulo del baremo, pero a los que se les

viene concediendo el reconocimiento de minusvalía para que puedan recibir atención temprana como prevención de dicha minusvalía y de esta forma dar cumplimiento a los arts. 7.3 y 8 de la LISMI, cuyo objeto no se contempla sin embargo en el Real Decreto 1971/1999⁶. Aunque el personal de la Administración manifiesta que internamente aplican unos criterios para valorar a los niños según su edad, al no estar incluidos dichos criterios en normas jurídicas, el ciudadano no puede exigirlos. Esta falta de garantías de una valoración justa a los niños, conculca el art. 14 CE (al discriminar a los niños respecto a los adultos), el art. 149. 1. 1.º y 18.º CE (en cuanto al principio de igualdad de trato) y el art. 9.3 CE (en cuanto a los principios de seguridad jurídica y de interdicción de la arbitrariedad de los poderes públicos).

Además, y creo que como consecuencia de este requisito 3.º, existe la tendencia por parte de la Administración a conceder a todos los niños con discapacidad el porcentaje mínimo en la determinación del grado de minusvalía, esto es el 33 por 100 (porcentaje que la jurisprudencia ha interpretado que se deriva del art. 2.1. a) del RD 383/1984, de 1 de febrero, donde se establece y regula el sistema especial de prestaciones sociales y económicas previsto en la LISMI, en sentencias entre otras del TSJ de Navarra (Sala de los Social), de 30 de marzo, núm. 111/1993 (RAJ AS 1993\1279)). Esta tendencia de la Administración a conceder a los niños el porcentaje mínimo ha quedado explicitada en la Sentencia del Tribunal Supremo (Sala de lo Social) de 28 de abril de 1999 (RAJ 1999\4653) en la que puede leerse: “IV.- El estado del interesado no ha variado desde el año 1991 hasta la actualidad, debiéndose la diferente valoración en el tiempo de la minusvalía al criterio de los servicios médicos (los mismos para el IMSERSO y la Consejería), por el cual en los casos como el presente, se atribuye el menor porcentaje (pero superior al 33%) a los menores de 18 años, a la espera de su evolución y resultado del adiestramiento una vez alcanzada la mayoría de edad, momento en el que se atribuye el porcentaje definitivo.”

Por lo tanto podemos concluir que la Administración no niega todo apoyo a los niños con discapacidad porque sí les concede el reconocimiento de minusvalía, pero la Administración sí reduce su apoyo al mínimo cuando concede a uno de estos niños un porcentaje mínimo del 33%. Esto es así porque los apoyos se conceden en función del porcentaje (hay más apoyos para las personas que más porcentaje reconocido tienen) y porque no hay un régimen especial para los niños, ni en el Real

⁶ Otro ejemplo de buena voluntad de la Administración lo encontramos en la Comunidad Autónoma de Madrid, que viene concediendo efectos, de manera informal, a un dictamen de necesidad provisional, que puede firmar el neonatólogo, el pediatra de la Seguridad Social o el equipo de atención temprana, con una duración de un año, y que sirve para que el niño en cuestión pueda recibir atención temprana en los centros públicos o sostenidos con fondos públicos mientras se tramita la resolución de reconocimiento de minusvalía.

Decreto 1971/1999 ni en el resto de la normativa española, que les conceda máximos apoyos en toda la etapa de desarrollo y tengan el grado de discapacidad que tengan (lo que debería ser así en un periodo en que hay más posibilidades de reducir o eliminar la discapacidad).

Mientras no se establezca un régimen legal específico para los niños con discapacidad, no queda otra salida a los padres y a las personas que luchan por los derechos de dichos niños que intentar conseguir para ellos los porcentajes más altos que puedan con la legislación actual.⁷

4.º Las deficiencias permanentes de los distintos órganos, aparatos o sistemas se evalúan, siempre que es posible, mediante parámetros objetivos y quedan reflejadas en los capítulos correspondientes. Sin embargo, las pautas de valoración no se fundamentan en el alcance de la deficiencia sino en su efecto sobre la capacidad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, es decir, en el grado de discapacidad que ha originado la deficiencia.

⁷ A la hora de plantear propuestas de cambio en la legislación, considero importante conocer los datos de cuantos niños en España tienen el reconocimiento legal de minusvalía y de cuantos niños tienen discapacidad aunque no hayan obtenido dicho reconocimiento legal.

Si examinamos la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud elaborada por el Instituto Nacional de Estadística en 1999, descubrimos que en España, tienen certificado de minusvalía los siguientes grupos de niños:

De 0 a 5 años: 12.564 niños

De 6 a 9 años: 17.688 niños

De 10 a 16 años: 33.410 niños.

El siguiente grupo recogido es el de 17 a 24 años, que suman 66.079 personas. Como solamente nos interesan a los efectos de la presente tesis las comprendidas entre 17 y 18 años, podemos estimar un grupo de 16.520 niños.

La suma de todos ellos sería 80.182 niños con certificado de minusvalía.

La Encuesta definió e identificó la discapacidad basándose en la CIDDM (al igual que el Real Decreto 1971/1999) pero no obstante, los resultados han puesto de manifiesto diferencias con el criterio administrativo de minusvalía, y por lo tanto cifras diferentes (además hay que tener en cuenta que muchos niños con discapacidad nunca han solicitado el reconocimiento legal de minusvalía).

De 0 a 5 años: 49.576 niños

De 6 a 9 años: 29.783 niños

De 10 a 15 años: 38.501 niños

El siguiente grupo recogido es el de 16 a 19 años, que suman 44.290 personas. A los efectos de la presente tesis podemos estimar comprendidas entre los 16 y los 18 años a 33.218 personas.

La suma de todos los niños con discapacidad en España según la Encuesta del INE de 1999 sería de 151.078 niños.

La suma de la población total en España en esas mismas edades (0 a 18 años) y según la misma encuesta es de 8.146.804 niños.

A continuación de estos cuatro requisitos se definen las actividades de la vida diaria (tomadas de la propuesta de la Asociación Médica Americana de 1994) y los grados de discapacidad a que han de referirse los Equipos de Valoración, y que constituyen patrones de referencia para la asignación del porcentaje de discapacidad, a saber:

Actividades de la Vida Diaria (AVD):

1. Actividades de autocuidado (vestirse, comer, evitar riesgos, aseo e higiene personal...).
2. Otras actividades de la vida diaria:
 - 2.1. Comunicación.
 - 2.2. Actividad física.
 - 2.2.1. Intrínseca (levantarse, vestirse, reclinarse...).
 - 2.2.2. Funcional (llevar, elevar, empujar...).
 - 2.3. Función sensorial (oír, ver...).
 - 2.4. Funciones manuales (agarrar, sujetar, apretar...).
 - 2.5. Transporte (se refiere a la capacidad para utilizar los medios de transporte).
 - 2.6. Función sexual.
 - 2.7. Sueño.
 - 2.8. Actividades sociales y de ocio.

Grados de discapacidad:

Grado 1: discapacidad nula

Los síntomas, signos o secuelas, de existir, son mínimos y no justifican una disminución de la capacidad de la persona para realizar las actividades de la vida diaria.

Grado 2: discapacidad leve

Los síntomas, signos o secuelas existen y justifican alguna dificultad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, pero son compatibles con la práctica totalidad de las mismas.

Grado 3: discapacidad moderada

Los síntomas, signos o secuelas causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar algunas de las actividades de la vida diaria, siendo independiente en las actividades de autocuidado.

Grado 4: discapacidad grave

Los síntomas, signos o secuelas causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar la mayoría de las AVD, pudiendo estar afectada alguna de las actividades de autocuidado.

Grado 5: discapacidad muy grave

Los síntomas, signos o secuelas imposibilitan la realización de las AVD.

El porcentaje de discapacidad se determinará de acuerdo con los criterios y clases que se especifican en cada uno de los capítulos.

Con carácter general se establecen cinco categorías o clases de deficiencias, ordenadas de menor a mayor porcentaje, según la importancia de la deficiencia y el grado de discapacidad que origina.

Estas cinco clases se definen de la forma siguiente:

Clase I. Se encuadran en esta clase todas las deficiencias permanentes que han sido diagnosticadas, tratadas adecuadamente, demostradas mediante parámetros objetivos (datos analíticos, radiográficos, etc. que se especifican en cada aparato o sistema), pero que no producen discapacidad.

La calificación de esta clase es 0 por 100.

Clase II. Incluye las deficiencias permanentes que, cumpliendo los parámetros objetivos que se especifican en cada aparato o sistema, originan una discapacidad leve.

A esta clase corresponde un porcentaje comprendido entre el 1 por 100 y el 24 por 100.

Clase III. Incluye las deficiencias permanentes que, cumpliendo los parámetros objetivos que se especifican en cada uno de los sistemas o aparatos, originan una discapacidad moderada.

A esta clase corresponde un porcentaje comprendido entre el 25 por 100 y el 49 por 100.

Clase IV. Incluye las deficiencias permanentes que, cumpliendo los parámetros que se especifican en cada uno de los aparatos o sistemas, producen una discapacidad grave.

El porcentaje que corresponde a esta clase está comprendido entre el 50 por 100 y el 70 por 100.

Clase V. Incluye las deficiencias permanentes severas que, cumpliendo los parámetros objetivos que se especifican en cada aparato o sistema, originan una discapacidad muy grave.

Esta clase, por sí misma, supone la dependencia de otras personas para realizar las actividades más esenciales de la vida diaria, demostrada mediante la obtención de 15 o más puntos en el baremo específico (anexo 2).

A esta categoría se le asigna un porcentaje de 75 por 100.

A continuación la norma exceptúa expresamente al capítulo 15 donde se definen los criterios para la evaluación de la discapacidad debida a Retraso Mental de estas reglas generales relativas a las AVD, los grados de discapacidad y las categorías de las deficiencias, con el argumento de que las deficiencias intelectuales, por leves que sean, ocasionan siempre un cierto grado de interferencia con la realización de las AVD.

Esta exclusión de la regla general atenta, a mi juicio contra el artículo 14 CE. La discriminación se ve agudizada además por el hecho de que el Capítulo 15 es brevísimo (una décima parte del que se refiere al sistema musculoesquelético) y nada concreto, razón por la que no hay garantía alguna de que la valoración de la Administración sea justa. Desde el movimiento asociativo se ha señalado que la aprobación de pruebas homologadas en toda España, que podrían fundarse en las pruebas que vienen aplicando en sus valoraciones los servicios de las grandes organizaciones que agrupan a los afectados de discapacidad intelectual (algunas de las cuales están publicadas), podría paliar esta falta de seguridad jurídica. En el caso de los niños con discapacidad intelectual la falta de seguridad jurídica es aún mayor debido a que, como ya se ha señalado, las normas de los baremos no tienen en consideración el factor edad.

Uniformidad: A los efectos de garantizar la uniformidad en los criterios de aplicación de los baremos en todo el territorio del Estado español, se creó mediante Orden de 12 de junio de 2002 del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales la Comisión Estatal de Coordinación y Seguimiento de la Valoración del Grado de Minusvalía, integrada por representantes del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y de los órganos correspondientes de las Comunidades Autónomas a quienes hubieran sido transferidas las funciones en materia de valoración de situaciones de minusvalía y calificación de su grado. No obstante, y por las razones que ya se han dicho, la uniformidad dista de estar garantizada, especialmente en el caso de los niños.

2.2.6. Revisión de grado de minusvalía

Según el artículo 11 del Real Decreto, el grado de minusvalía será objeto de revisión en los siguientes casos:

- Cuando la Administración prevea una mejoría razonable de las circunstancias que dieron lugar a su reconocimiento, debiendo fijarse el plazo en que deba efectuarse dicha revisión (en estos casos el reconocimiento legal se concede con carácter temporal, como ocurre siempre en la práctica en las resoluciones relativas a niños).
- En todos los demás casos, no se podrá instar la revisión del grado por agravamiento o mejoría, hasta que, al menos, haya transcurrido un plazo mínimo de dos años desde la fecha en que se dictó la resolución, excepto en los casos en que se acredite suficientemente error de diagnóstico o se hayan producido cambios sustanciales en las circunstancias que dieron lugar al reconocimiento de grado, en que no será preciso agotar el plazo mínimo.

En las revisiones a instancia del interesado es muy importante acreditar mediante informes médicos, psicológicos, de atención temprana, u otros de que se disponga, el agravamiento que se alegue. El procedimiento de revisión es muy similar al que se sigue para la obtención de la resolución de reconocimiento inicial de minusvalía, razón por la que no se va a realizar aquí un estudio pormenorizado del mismo.

2.3. RESOLUCIÓN, SILENCIO ADMINISTRATIVO Y RECURSOS

2.3.1. Resolución y efectos

Los responsables del órgano correspondiente de las Comunidades Autónomas a quienes hubieran sido transferidas las competencias en materia de valoración de situaciones de minusvalía y calificación de su grado o los Directores Provinciales del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, en el ámbito territorial de su competencia, tienen la obligación de dictar resolución expresa sobre el reconocimiento de grado, así como sobre la puntuación obtenida en los baremos para determinar la necesidad de concurso de otra persona o dificultades de movilidad, si procede.

Ahora bien, el plazo máximo para dictar la resolución viene recogido en la normativa autonómica, la cual debe respetar en cualquier caso el artículo 42 LRJPAC. Por lo tanto el plazo fijado por la norma autonómica nunca podrá exceder de seis meses, y cuando dicha norma no fije plazo máximo, este será de tres meses conta-

dos desde la fecha en que la solicitud haya tenido entrada en el registro del órgano competente para su tramitación. Actualmente el plazo máximo es de tres meses en toda España salvo en Aragón, Castilla-La Mancha y Valencia, Comunidades Autónomas donde dicho plazo es de seis meses.

En todo caso la Administración (incluida la autonómica, por supuesto) tiene obligación de informar a los interesados del plazo máximo establecido por la norma para la resolución y notificación, así como de los efectos que pueda producir el silencio administrativo, incluyendo dicha mención en comunicación que se les dirigirá al efecto dentro de los diez días siguientes a la recepción de la solicitud en el registro del órgano competente para su tramitación, indicando además la fecha en que la solicitud ha sido recibida por el órgano competente. Además las Administraciones públicas deben publicar y mantener actualizadas, a efectos informativos, las relaciones de procedimientos, con indicación de los plazos máximos de duración de los mismos, así como de los efectos que produzca el silencio administrativo.

Para Gómez Puente⁸, el *dies a quo* o día inicial del cómputo es susceptible de dos interpretaciones:

- 1.^a El plazo se cuenta desde la fecha de entrada en el registro más directa o inmediatamente dependiente del órgano administrativo (el de su unidad administrativa, por así decirlo). En esta posibilidad, quien presenta la solicitud en otro registro nunca podrá saber a ciencia cierta el momento en que llega al registro del órgano competente, con lo que pueden verse mermadas las ventajas, pro administrado, que persigue la implantación del denominado principio de ventanilla única además de provocarse considerable inseguridad jurídica, pese a la obligación de la Administración de hacer la comunicación a que se ha aludido anteriormente en la que se informa de la fecha de recepción de la solicitud por el órgano competente y del plazo máximo para resolver (nada garantiza que esta comunicación se haga a su debido tiempo ni que la fecha de entrada que conste en ella sea la real). Para Gómez Puente la solución de la comunicación del art. 42.4 LRJPAC vale tanto como dejar al arbitrio de la Administración el señalamiento del *dies a quo*.
- 2.^a El plazo se cuenta desde la fecha de presentación de la solicitud en cualquiera de los registros o lugares donde válidamente puede hacerse (aunque estructural u organizativamente, no pertenezcan o dependan del órgano competente) y se trate o no de registros u órganos de la misma o diferente Administración.

⁸ GÓMEZ PUENTE, Marcos: *La inactividad de la Administración*, 2.^a edición, Navarra, Aranzadi, 2000, pp. 506-516.

Esta interpretación que no sacrifica la seguridad jurídica a la incapacidad organizativa de la Administración es la que parece preferible a Gómez Puente y es la interpretación acorde con el criterio tradicional de la LPA de 1958.

En cuanto al *dies ad quem* o momento de vencimiento del plazo para resolver, importante en el procedimiento para obtener el reconocimiento de la minusvalía a los efectos del silencio administrativo, el mismo autor sostiene que dentro del plazo máximo para resolver ha de practicarse la notificación de la resolución, a tenor de los arts. 42.1, 43 y 44.1 LRJPAC, pues de otro modo el deber de resolver no se entiende cumplido por no haber cobrado eficacia la resolución.

En cuanto a los efectos de la resolución, desde diversos sectores se ha criticado mucho que el reconocimiento de la minusvalía no surta sus efectos desde el nacimiento, como sería deseable en los supuestos de discapacidad congénita⁹, es decir que los efectos de la resolución sobre reconocimiento y grado de minusvalía no se retrotraigan a la fecha de nacimiento del niño en lugar de a la fecha en que se presentó la solicitud como establece el art.10.2 del Real Decreto 1971/1999.

Desde un punto de vista técnico, el art. 57.3 LRJPAC (de idéntica redacción al art. 45 LPA), establece que “Excepcionalmente, podrá otorgarse eficacia retroactiva a los actos cuando se dicten en sustitución de actos anulados, y asimismo, cuando produzcan efectos favorables al interesado, siempre que los supuestos de hecho necesarios existieran ya en la fecha a que se retrotraiga la eficacia del acto y ésta no lesione derechos o intereses legítimos de otras personas.”

En el procedimiento que estamos analizando, el Real Decreto dispone que los efectos se retrotraigan a la solicitud, contraviniendo una vez más el pretendido principio de irretroactividad de los reglamentos que López Menudo declaró disuelto en su brillante estudio sobre la cuestión¹⁰. Dicha retroacción opera en beneficio de la persona

⁹ Según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud el 47 por ciento de las deficiencias detectadas en niños menores de 6 años tienen causas congénitas. Véase JIMÉNEZ LARA, Antonio; HUETE GARCÍA, Agustín: *La discapacidad en España: Datos epidemiológicos: Aproximación desde la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999*, Madrid, Real Patronato sobre Discapacidad, 2002, p. 13.

¹⁰ LÓPEZ MENDUO, Francisco: *El principio de irretroactividad en las normas jurídico/administrativas*, Sevilla, Ediciones del Instituto García Oviedo, Universidad de Sevilla, 1982, p. 354: “La conclusión final a que lleva cuanto antecede no es otra que la disolución del “principio de irretroactividad de los reglamentos” y su sustitución por una regla inversa, quizás más osada en lo formal, pero más garantizadora y realista en lo sustancial: los reglamentos, al igual que las leyes, pueden ser retroactivos pero, a diferencia de éstas, no pueden infringir sus límites formales y sustanciales —entre cuyos límites no figura el de la irretroactividad—; más ninguno debe gozar de “títulos legitimadores” que faciliten su evasión de esos controles.”

con discapacidad, estableciendo el reglamento como regla en este procedimiento lo que el art. 57.3 LRJPAC declara excepcional para los actos administrativos.

Al igual que la ley desvirtúa la prohibición de retroactividad al Juez contenida en el art. 2.3 CC, disponiendo eficacia retroactiva (salvo por la prudencia política y los límites establecidos en los arts. 9.3 y 25.1 CE para ciertas leyes), los reglamentos pueden hacer lo mismo (sujetos a sus propios límites y a los Principios Generales del Derecho, especialmente la seguridad jurídica y la interdicción de la arbitrariedad de los poderes públicos).

Dicha eficacia retroactiva es suficientemente justa en los supuestos de discapacidad sobrevenida, pero no en los de discapacidad congénita. Con frecuencia pasan más de seis meses desde el nacimiento antes de que los padres estén informados sobre el procedimiento para obtener el reconocimiento de minusvalía y en disposición de pensar en estos asuntos, con la consiguiente pérdida en la prestación familiar por hijo a cargo, los beneficios fiscales¹¹, y en ocasiones el acceso a atención temprana (efecto que en la Comunidad Autónoma de Madrid se está intentando paliar mediante el dictamen de necesidad provisional del que ya hemos hablado anteriormente). Por tanto sería justo modificar el Real Decreto estableciendo que los efectos de la resolución en el caso de niños con discapacidad congénita se retrotraigan a la fecha de nacimiento del niño, si bien dicha retroactividad excepcional sólo surtiría efectos si la solicitud se formulara dentro del primer año de vida del niño (lo que daría un plazo razonable a los padres para ejercitar su derecho, sin que su desidia en el ejercicio del mismo pudiera perjudicar al interés general).

¹¹ Desde el ámbito tributario, se ha señalado que “la teoría de los efectos constitutivos y no meramente declarativos del acto administrativo que reconoce la discapacidad no resulta correcta por diversos motivos. Pero la razón principal es que creemos que los beneficios fiscales relacionados con la discapacidad encuentran su fundamento en los principios constitucionales de capacidad económica (art. 31 CE) e integración de los discapacitados (art. 49 CE) los cuales deben tenerse muy presentes para la interpretación de la norma fiscal. Si la finalidad del beneficio fiscal es atender a la discapacidad del sujeto pasivo, bien sea por tener éste una menor capacidad económica o para favorecer su integración social o laboral, habrá que estar al momento en que se padezca la misma con independencia de cuando se reconozca administrativa o judicialmente esta situación (véase STSJ Cataluña 3 enero 2000 (JT 2000, 1194)). Por ello pensamos que la acreditación administrativa no puede tener efectos constitutivos en esta clase de beneficios fiscales sino meramente declarativos. Una cosa es que no se pueda disfrutar de la exención hasta que no se reconozca administrativamente el grado de minusvalía exigido, y otra distinta es que sólo a partir del período impositivo en que se obtiene dicho reconocimiento se pueda disfrutar de la exención (véase Consulta DGT 18 febrero 2005 núm. 0248-05 y STSJ Valencia 5 diciembre 2003 (JT 2003, 78154)). (ALONSO-OLEA GARCÍA, Belén; LUCAS DURÁN, Manuel; MARTÍN DÉGANO, Isidoro: *La protección de las personas con discapacidad en el Derecho de la Seguridad Social y en el Derecho Tributario*, Navarra, Cermi-Thomson Aranzadi, 2006, pp. 84-86).

Hay otros supuestos en los que también se conoce con certeza la fecha inicial de la discapacidad, anterior a la solicitud. Piénsese, por ejemplo, en la discapacidad por una tetraplejía sufrida tras un accidente de automóvil. Desde el ámbito tributario, al hacer una interpretación finalista de acuerdo con los principios constitucionales que inspiran las disposiciones tributarias a favor de las personas con discapacidad, algunos autores han propuesto atender a la fecha en que se produjo el hecho indubitado causante que originó la minusvalía¹² y establecer desde ella los efectos de la declaración de persona con discapacidad. Para ello han propuesto una modificación legislativa que obligue a los equipos de Valoración que elaboran los dictámenes técnico-facultativos en los que se funda la resolución de reconocimiento y grado de minusvalía, que fijen en su dictamen la fecha en la que acontece la discapacidad.¹³

2.3.2. Silencio administrativo

¿Qué ocurre cuando la Administración no dicta resolución dentro del plazo máximo? ¿Qué puede hacer el administrado ante el silencio de la Administración?

En el caso del procedimiento administrativo para el reconocimiento del grado de minusvalía, con la legislación actual y según su lugar de residencia, al administrado le cabrían todas o algunas de las siguientes tres soluciones:

- 1.^a Alegaciones de paralización del procedimiento al amparo del art. 79.2 LRJPAC.
- 2.^a Silencio administrativo positivo al amparo del art. 43.2 LRJPAC.
- 3.^a Silencio administrativo negativo y reclamación previa a la vía jurisdiccional social al amparo de la normativa de desarrollo del Real Decreto 1971/1999 (exclusivamente en Ceuta y Melilla, Aragón y en aquellas CCAA que han dictado tal normativa).

La *primera posibilidad* es hacer uso de un vestigio de la reclamación en queja de la LPA que ha quedado en la LRJPAC y serviría al administrado (el niño con discapacidad representado por sus padres, tutor o guardador de hecho) para instar a la Administración a dictar resolución expresa.

¹² Posición que empieza a ser aceptada por la Administración tributaria como se desprende del programa INFORMA (núm. 589 de 4 noviembre 2002), que admiten una fecha anterior si el órgano que declara la minusvalía certifica esa fecha anterior).

¹³ ALONSO-OLEA GARCÍA, Belén; LUCAS DURÁN, Manuel; MARTÍN DÉGANO, Isidoro: *La protección de las personas con discapacidad en el Derecho de la Seguridad Social y en el Derecho Tributario*, Navarra, Cermi-Thomson Aranzadi, 2006, pp. 87-89.

La *segunda posibilidad* no es sino hacer uso de la regla general establecida por la Ley 4/1999 en la LRJPAC.

La redacción actual del artículo 43.2 de la Ley 30/1992 de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones públicas y del procedimiento administrativo común (LRJPAC) establece que los interesados podrán entender estimadas por silencio administrativo sus solicitudes, salvo que una norma con rango de Ley o norma de Derecho Comunitario Europeo establezca lo contrario. El mismo artículo establece una serie de procedimientos excluidos de esta regla general, entre los cuales no se halla el procedimiento que estamos estudiando.

Por otra parte, sólo las CCAA de Aragón, Cantabria, Castilla-La Mancha, Madrid y Murcia han dictado una norma con rango de Ley que establezca que el silencio administrativo sea negativo en estos procedimientos¹⁴, aunque toda la normativa de desarrollo estatal y autonómica (anteriormente citada) atribuya efectos desestimatorios al silencio administrativo, y ello pese a haberse dictado toda la citada normativa con posterioridad a la Ley 4/1999, de 13 de enero por la que se modificó la institución del silencio administrativo en la LRJPAC.

Llegados a este punto cabe pensar que cualquier administrado del territorio español (salvo Aragón, Cantabria, Castilla-La Mancha, Madrid y Murcia) puede optar a

¹⁴ CCAA que han dictado leyes de adecuación de procedimientos administrativos a la Ley estatal 4/1999, incluyendo en la lista de procedimientos con silencio administrativo negativo al que se refiere al reconocimiento de minusvalía:

Aragón: Ley 8/2001, de 31 de marzo, anexo.

Cantabria: Ley 6/2002, de 10 de diciembre, anexo II.

Castilla-La Mancha: Ley 10/2001, de 22 de noviembre, anexo I.

Madrid: Ley 1/2001, de 29 de marzo, anexo.

Murcia: Ley 1/2002, de 20 de marzo, anexo II.

CCAA que han dictado leyes de adecuación de procedimientos administrativos a la Ley estatal 4/1999, incluyendo en la lista de procedimientos con silencio administrativo negativo al que se refiere al reconocimiento de minusvalía pero conforme a una regulación ya derogada:

Cataluña: Ley 23/2002, de 18 de noviembre, anexo, que se refiere a la Orden de 15 de noviembre de 1982 del Departamento de Sanidad y Seguridad Social, norma autonómica que desarrollaba el Real Decreto estatal ya derogado núm. 1723/1981 de 24 de julio, sobre el reconocimiento de las condiciones de subnormal y minusválido.

CCAA que han dictado leyes de adecuación de procedimientos administrativos a la Ley estatal 4/1999 en materia de silencio, pero no han incluido en la lista de procedimientos con silencio administrativo negativo al que se refiere al reconocimiento de minusvalía (al que tampoco han dedicado una norma autonómica de desarrollo del Real Decreto 1971/1999):

Andalucía: Ley 9/2001, de 12 de julio.

Asturias: Ley 15/2002, de 27 de diciembre.

CCAA que no han dictado leyes de adecuación de procedimientos administrativos a la Ley estatal 4/1999 en materia de silencio: Canarias, Navarra y País Vasco.

un reconocimiento de minusvalía por silencio administrativo positivo (la ley dice “los interesados podrán entender estimadas por silencio administrativo sus solicitudes....”). Dicha estimación tendría a todos los efectos la consideración de acto administrativo finalizador del procedimiento, y dicho acto administrativo se podría hacer valer tanto ante la Administración como ante cualquier persona física o jurídica, pública o privada (art.43.3 LRJPAC). Dicho acto administrativo produciría sus efectos desde el vencimiento del plazo máximo en el que debería haberse dictado y notificado la resolución expresa sin que tal notificación se hubiera producido, y su existencia podría ser acreditada por cualquier medio de prueba admitido en Derecho, incluido el certificado acreditativo del silencio producido que pudiera solicitarse del órgano competente para resolver (certificado que de acuerdo con el art. 43.5 LRJPAC deberá emitirse en el plazo máximo de quince días).

Sin embargo y de acuerdo con Gómez Puente, estimo que la regla general del silencio positivo, de la LRJPAC, a pesar de las mejoras introducidas en la Ley 4/1999, sigue siendo una fuente de inseguridad jurídica para el administrado, y esto se ve con claridad en el procedimiento objeto de estudio sobre el reconocimiento de la minusvalía por las siguientes razones:

- A. Para que el silencio pueda producir efectos el administrado tendrá que cumplir con todos los requisitos de carácter formal:
 - 1.º Solicitud formulada con los elementos esenciales del art. 70 LRJPAC (en modelo normalizado según la normativa de desarrollo).
 - 2.º Idoneidad del procedimiento.
 - 3.º Vencimiento del plazo para dictar resolución.
 - 4.º Ausencia de notificación dentro de este mismo plazo.
- B. Además debido al principio que impide al silencio operar *contra legem*, no hay plena seguridad jurídica sobre el alcance material de sus efectos: el interesado tendrá que decidir por su cuenta sobre la legalidad de su solicitud y, consecuentemente, sobre la cobertura que le otorga el silencio.
- C. Y de otro lado, porque aún estando respaldada su solicitud por la fuerza ejecutiva del silencio positivo, si su efectividad exige una prestación material o actuación positiva de la Administración, no sin dificultad podrá lograr su cumplimiento voluntario o forzoso.¹⁵

¹⁵ GÓMEZ PUENTE, Marcos: *La inactividad de la Administración*, 2.ª edición, Navarra, Aranzadi, 2000, p. 599.

Todo ello hace pensar que aunque del silencio administrativo positivo se deducen todos los efectos de una decisión estimatoria, no constituye ninguna panacea para el afectado por la inactividad de la Administración.

Asumiendo que se cumplen los requisitos del apartado A.¹⁶ nos detendremos un poco más en las dificultades destacadas en los apartados B. y C.

Que el silencio permita entender estimada una solicitud a falta de resolución por parte de la Administración, no significa que pueda autorizar pretensiones o solicitudes de contenido ilegal. Lo solicitado debe ser conforme, pues, con la normativa especial aplicable a la solicitud de que se trate. Pero, ¿y si no lo era?

Estando en vigor la LPA la jurisprudencia se movió en tres direcciones:

- En una de ellas, el silencio permitía considerar aprobada o desestimada una solicitud en sus propios términos, cualquiera que fuera su contenido incluso fuera de la legalidad (lo mismo que la Administración dicta actos nulos y anulables pero eficaces, el silencio podría producir los efectos propios de esta clase de actos).
- En la dirección contraria, otros fallos consideraban que el silencio suplía el acto expreso omitido, pero sólo dentro de los límites autorizados por la ley. Por ello, no podía obtenerse por silencio lo que, por ley, no hubiera podido otorgarse u obtenerse por resolución expresa.

¹⁶ Aunque para Arzo Santsteban “el problema del carácter deficiente de la solicitud no es más que un supuesto específico del problema relativo al carácter *contra legem* del acto surgido por silencio administrativo.” Véase ARZO SANTISTEBAN, Xabier: *La obligación de resolver y de notificar y el silencio administrativo*, Madrid-Barcelona, Marcial Pons, 2001, p. 36. Puesto que la Administración tiene el deber de examinar la solicitud y de comunicar al interesado las posibles deficiencias (STS 25 octubre 1996 (RAJ 1996, 7709), no cabe interpretar que la Administración pudiera privar de virtualidad a la regulación del silencio positivo que se conecta con una falta de resolución, simplemente mediante otro incumplimiento. “Se daría la paradoja de que, en las materias en que se hayan previsto los efectos estimatorios del silencio, el interesado perdería su derecho a, en primer lugar, ser informado de las deficiencias incurridas en la solicitud presentada y a, en segundo lugar, poder subsanar dichas deficiencias en un plazo de tiempo adecuado. [] Debe considerarse que el art. 42.5.a) LRJPAC contiene una regulación exhaustiva del problema y de las consecuencias jurídicas de las solicitudes incompletas o deficientes con relación a la producción de los efectos del silencio. Así pues, la causa de exclusión de la aplicabilidad del silencio no será el carácter deficiente de la solicitud presentada sino el incumplimiento del requerimiento de subsanación por el interesado.” Son de la misma opinión Garrido Falla y Fernández Pastrana en GARRIDO FALLA, Fernando; FERNÁNDEZ PASTRANA, José María: *Régimen jurídico y procedimiento de las Administraciones Públicas*, 2.ª edición, Madrid, Civitas, 1995, p. 215.

- Entre ambas direcciones, una tercera línea jurisprudencial privaba al silencio de eficacia sólo ante vicios esenciales meritorios de una declaración de nulidad de pleno derecho, no así ante otra clase de vicios de menor gravedad o simples irregularidades.

Fue la segunda de las tres líneas apuntadas la que acabaría por imponerse, sentando como principio claro y determinante la inviabilidad del silencio *contra legem*. Mas con frecuencia no es fácil determinar *a priori*, si uno tiene o no el derecho que solicita, cuya declaración es lo que constituye, en realidad, el objeto del procedimiento. Lo que para el particular puede ser ajustado a la legalidad, puede no serlo para la Administración o para el Juez. Lo que significa, en la práctica, que el silencio positivo puede estar rodeado con frecuencia de una grave inseguridad jurídica por no poder conocerse, *ex ante*, los límites de su eficacia. De esa inseguridad jurídica se alimentaban las críticas elevadas frente a la referida línea jurisprudencial.

Parece, según Gómez Puente, que la LRJPAC se decantó por la tercera de las lecturas jurisprudenciales apuntadas.¹⁷ El artículo 61.1. f) LRJPAC introdujo una nueva causa de nulidad de pleno derecho referida a los “actos expresos o presuntos contrarios al ordenamiento jurídico por los que se adquieran facultades o derechos cuando se carezca de los requisitos esenciales para su adquisición”. Ello parecía indicar que el silencio, incluso *contra legem*, era siempre eficaz. Aptitud que parecía inherente a su ejecutividad y que se hallaba ligada a la presunción de validez de los actos administrativos de que también se beneficiaría (recuérdese que el silencio generaba *todas* los efectos propios de un acto). En virtud de esa ejecutividad, ni la Administración ni los particulares podían desconocer, sin más, la eficacia del silencio. Tenían que combatir aquella para enervar ésta¹⁸. La eficacia, en efecto se hallaba condicionada a su validez y ahí

¹⁷ GÓMEZ PUENTE, Marcos: *La inactividad de la Administración*, 2.^a edición, Navarra, Aranzadi, 2000, pp. 678-679.

¹⁸ En el mismo sentido ARZOZ SANTISTEBAN, Xabier: *La obligación de resolver y de notificar y el silencio administrativo*, Madrid-Barcelona, Marcial Pons, 2001, p. 34, transcribe la manifestación contenida en la Exposición de Motivos de la Ley 4/1999 que declara que “el silencio administrativo positivo producirá un verdadero acto administrativo eficaz, que la Administración pública sólo podrá revisar de acuerdo con los procedimientos de revisión establecidos en la Ley.” Y sigue diciendo “Aunque el acto surgido por silencio administrativo incurra en la mencionada causa de nulidad (Art. 62.1.f) LRJPAC) o en otra, la Administración autora del acto no puede desconocerlo, sino que, si procede, debe incoar el procedimiento de revisión de oficio o la declaración de lesividad con arreglo a los requisitos establecidos en los art. 102 y ss”. Sin embargo, a diferencia de Gómez Puente, dice Arzo Santisteban que “las líneas jurisprudenciales desarrolladas con anterioridad a la Ley 30/1992 que, con mayor o menor radicalismo supeditaban la eficacia del silencio positivo a la legalidad de lo solicitado deben considerarse desechadas.” Cita en este sentido autores como NUEZ SÁNCHEZ-CASCADO, Elisa de la: *Estudios y comentarios sobre la Ley de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrati-*

es donde entraba en juego el artículo 62.1. f) LRJPAC. Afectado por un vicio esencial, los efectos del silencio podían ser enervados *ex tunc* en cualquier momento, de acuerdo con el procedimiento de revisión de los actos nulos de pleno derecho, de modo que el principio de legalidad se imponía al de seguridad jurídica. Si la entidad del vicio era menor, se daba prioridad al principio de seguridad pudiéndose llegar a consolidar por el transcurso del tiempo los beneficios obtenidos del silencio *contra legem*.

En el procedimiento de reconocimiento de minusvalía el ejemplo más claro es el de una persona que formula una solicitud válida pero cuya discapacidad y factores sociales complementarios no pueden alcanzar la puntuación mínima del 33 por 100 exigida por la ley para el reconocimiento de la condición legal de minusválido. Puesto que el Real Decreto 1971/1999 otorga la puntuación tomando como base, no el diagnóstico, sino la severidad de las consecuencias de la enfermedad, en múltiples ocasiones puede el silencio positivo hacer incierta la situación del interesado, pues se ponen a su cargo los errores de interpretación del ordenamiento jurídico que corresponde a la Administración aplicar actuando tempestivamente.

Pero mientras no se cuestiona su validez, los actos “presuntos” contrarios al ordenamiento jurídico, sean nulos [art. 62.1.f) LRJPAC] o anulables (art. 63.1 LRJPAC), se presumen válidos y su eficacia sólo puede ser enervada cuestionando su validez por cualquiera de los procedimientos de revisión o impugnación existentes.

Otra sombra de nulidad que se proyecta sobre el silencio administrativo positivo en el procedimiento para el reconocimiento legal de la minusvalía, es la falta del informe previo a la resolución emitido por los equipos multiprofesionales calificadoros señalado por el art. 7.2 LISMI.¹⁹ En el curso de un procedimiento administrativo con resolución expresa, la omisión de algunos actos de trámite que se tienen por esenciales puede ser motivo de nulidad de la resolución y causa de la retroacción de las actuaciones. ¿Qué ocurre en los casos de silencio administrativo positivo?

vo Común, t. I, Madrid, Centro de Publicaciones-Ministerio de Justicia/BOE-Ministerio de la Presidencia, 1993, comentarios a los artículos 42 a 44, pp. 223-257, RODRIGUEZ-ARANA MUÑOZ, Jaime F.: “El silencio administrativo y los actos tácitos o presuntos”, *Poder Judicial*, núm. 53, 1999, pp. 309-324, GARCÍA TREVIGANO GARNICA, Ernesto: “Silencio administrativo. Término y plazos”, en PENDÁS GARCÍA, Benigno (coord.): *Administraciones públicas y ciudadanos*, Barcelona, Praxis, 1993, pp. 353-396, GARRIDO FALLA, Fernando; FERNÁNDEZ PASTRANA, José María: *Régimen jurídico y procedimiento de las Administraciones Públicas*, 2.^a edición, Madrid, Civitas, 1995, p. 219 y FERNÁNDEZ POLANCO, en PIÑAR MAÑAS, José Luis (dir.): *La reforma del procedimiento administrativo: comentarios a la ley 4/1999, de 13 de enero*, Madrid, Dykinson, 1999, p. 184.

¹⁹ “El reconocimiento del derecho a la aplicación de los beneficios previstos en esta Ley deberá ser efectuado de manera personalizada por el órgano de la Administración que se determine reglamentariamente, previo informe de los correspondientes multiprofesionales calificadoros.” (art. 7.2 LISMI).

Para Gómez Puente, la falta de resolución final del procedimiento resta todo interés a la inactividad instructora²⁰. Entre los actos de instrucción cabe incluir los informes que son “declaraciones de juicio emitidas por órganos especialmente cualificados en materias determinadas llamadas a ilustrar al órgano decisor y a proporcionarle los elementos de juicio necesarios para dictar su resolución con garantías de acierto.”²¹ Si atendiéramos a esta opinión, la falta de dicho informe del equipo de valoración no afectaría al silencio administrativo positivo ganado.

Los informes pueden ser facultativos o preceptivos (de solicitud libre u obligada). En nuestro procedimiento sobre el reconocimiento legal de la minusvalía, el texto del art. 7.2. LISMI parece indicar el carácter preceptivo del informe. Por su parte, el art. 8.1 del Real Decreto 1971/1999 establece que “Los dictámenes técnico-facultativos para el reconocimiento de grado serán emitidos por los órganos técnicos competentes dependientes de los órganos correspondientes de las Comunidades Autónomas a quienes hubieran sido transferidas las funciones en materia de calificación del grado de discapacidad y minusvalía y por los equipos de valoración y orientación del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales en su ámbito competencial.” El art. 9.3 del mismo Real Decreto, reza literalmente: “El órgano técnico competente emitirá *dictamen propuesta* que deberá contener necesariamente el diagnóstico, tipo y grado de la minusvalía, y en su caso, las puntuaciones de los baremos para determinar la necesidad del concurso de otra persona o dificultades de movilidad, si procede.”

Si luego examinamos el art. 10.1 del mismo Real Decreto referido a la Resolución parece que el responsable del órgano competente se limita a elevar a rango de resolución el dictamen propuesta del órgano técnico.

A la vista del art. 83.1 LRJPAC que dice que salvo disposición expresa en contrario los informes serán facultativos y no vinculantes, y del art. 82.1 LRJPAC que se refiere a los informes preceptivos por disposiciones legales, entiendo que el dic-

²⁰ GÓMEZ PUENTE, Marcos: *La inactividad de la Administración*, 2.ª edición, Navarra, Aranzadi, 2000, p. 453: “Siendo como es el procedimiento cauce de formación y exteriorización de la voluntad administrativa, instrumento para obtener una resolución administrativa, la ausencia de esta priva de finalidad a la actividad de trámite. Por ello mismo, los efectos de la falta de resolución se imponen a las posibles omisiones en la instrucción o tramitación. Quiérese decir que el incumplimiento del deber de resolver, obligación principal, absorbe cualesquiera otros vicios de la tramitación, incluidos los de omisión que quepa deducir de la infracción de deberes formales, siempre subsidiarios o instrumentales de aquel principal de resolver. Y así resulta que, mientras la inactividad instructora puede condicionar la existencia e incluso la validez de la resolución que se dicte, los efectos derivados de la falta de resolución son indiferentes o ajenos a la actividad o inactividad que pueda haber tenido lugar con anterioridad”.

²¹ GARCÍA DE ENTERRÍA, Eduardo; FERNÁNDEZ RODRÍGUEZ, Tomás Ramón: *Curso de Derecho Administrativo*, t. II, 4.ª edición, Madrid, Civitas, 1984.

tamen técnico facultativo sobre la posible minusvalía de un niño es un informe, si no vinculante, al menos preceptivo.

En tal caso, ¿cómo afectaría su omisión al silencio positivo ganado? Para Gómez Puente, sólo la falta de informes preceptivos constituye un vicio formal que ocasionalmente puede provocar la anulabilidad de la resolución que se dicte. Por el escaso formalismo del ordenamiento administrativo, no todo vicio de forma conduce a la nulidad. A este resultado se llega sólo cuando, conforme a la regla general del art. 63.2 LRJPAC, la falta de petición de informes preceptivos perjudica el fin de la resolución o provoca la indefensión de los interesados, lo que no se da en los supuestos de silencio administrativo positivo.

Sin embargo, la jurisprudencia del Tribunal Supremo ha ejercido un control muy riguroso de los vicios de forma hasta el punto de considerarlos como vicios de orden público, sobre los cuales habría de ejercerse un control preferente, incluso de oficio, declarando siempre la nulidad de lo actuado.²² Este rigor ha llevado al Tribunal Supremo incluso a declarar la nulidad, por este vicio formal, de resoluciones presuntas obtenidas por silencio administrativo. Para Gómez Puente esta es una solución extrema, exagerada, que por ser contradictoria con la naturaleza *in beneficio postulantis* de la técnica silencial debe ser repudiada.²³ Esta práctica judicial, contraria al principio de tutela judicial efectiva que garantiza nuestra Constitución, puede constatarse muy bien en la jurisprudencia sobre responsabilidad patrimonial del Estado. Por exigencia de la Ley Orgánica del Consejo de Estado (art. 22.13) es preceptiva la consulta a ese órgano antes de resolver las reclamaciones por responsabilidad dirigidas contra la Administración estatal. Reclamada una indemnización, el silencio de la Administración estatal, previos los trámites oportunos, equivale a la denegación de la indemnización pedida. Denegación presunta contra la cual cabía interponer recurso contencioso-administrativo, en estimación del cual se declaraba no ya el derecho a una indemnización, cuestión de fondo o de legalidad material sobre la que el tribunal rechazaba pronunciarse, sino su nulidad, por razones de legalidad formal, debido a la omisión del preceptivo dictamen.

²² Entre otras, SSTS 29 septiembre 1954 (RAJ 1954, 2382), 28 marzo 1960 (RAJ 1960, 1359), 23 junio y 14 noviembre 1969 (RAJ 1969, 3340 y 5366), 17 mayo 1973 (RAJ 1973, 2573), 7 mayo 1974 (RAJ 1974, 2293), 30 marzo 1976 (RAJ 1976, 2189), 26 mayo 1977 (RAJ 1977, 3326), 31 diciembre 1980 (RAJ 1980, 4659) 29 septiembre, 5 octubre y 12 y 17 noviembre 1981 (RAJ 1981, 3854, 4062, 5060 y 5151), 30 de abril 1984 (RAJ 1984, 4590) y 18 mayo 1987 (RAJ 1987, 5525), en la última de las cuales se dice, F. 5, que “la omisión de un informe preceptivo, por su naturaleza de trámite esencial que incluso afecta al Orden Público, determina la anulación del procedimiento administrativo y su reposición al momento oportuno para que pueda suplirse la falta emitiendo el informe.”

²³ GÓMEZ PUENTE, Marcos: *La inactividad de la Administración*, 2.ª edición, Navarra, Aranzadi, 2000, p. 459.

Esta solución, reiterada por el Tribunal Supremo, lejos de procurar una tutela judicial efectiva y sin dilaciones indebidas, como exigirían el art. 24 CE y el principio de economía procesal, suponía la retroacción de las actuaciones administrativas hasta el punto en que debió solicitarse el dictamen del Consejo de Estado. Lo que representaba un nuevo aplazamiento de la resolución de fondo de la pretensión indemnizatoria y eventualmente un nuevo recurso contra la resolución expresa, cuando no contra un nuevo silencio administrativo.

Son fallos de este cariz las SSTs de 27 septiembre 1984 (RAJ 1984, 4612), en la que se habla de nulidad de pleno derecho conforme al art. 47.1.c) LPA, de idéntica redacción al actual art. 62.1.e) LRJPAC, 10 junio 1985 (RAJ 1985, 3566), 19 mayo 1987 (RAJ 1987, 4513), 17 mayo y 13 junio 1988 (RAJ 1988, 3790 y 5330) y 29 mayo 1989 (RAJ 1989, 3916). Más recientemente, cabe citar la STS 27 noviembre 1996 (RAJ 1996, 8439), que se refería a la aprobación de un Plan Parcial y en el que el silencio jugaba a favor del Ayuntamiento (no de un administrado).

En contra de esta línea, destacamos las SSTs de 16 noviembre 1974 (RAJ 1974, 4510), 10 diciembre 1979 (RAJ 1979, 4153), 12 junio 1989 (RAJ 1989, 4623), 25 octubre 1989 (RAJ 1989, 7243)²⁴ y STS 15 octubre 1990 (RAJ 1990, 8126). En esta línea está, más recientemente, la STS 14 diciembre 1993 (RAJ 1993, 9358) y la sentencia del Tribunal Superior de Justicia de La Rioja de 15 de febrero de 1999 (RAJCA 1999, 218).

Respecto a las dificultades señaladas en el apartado C. anterior, debemos analizar los efectos del silencio positivo. El silencio administrativo positivo es, en esencia, una estimación *ex lege* de una previa solicitud. La solicitud o instancia determina el contenido del acto ficticio que, por silencio administrativo, pone fin al procedimiento pendiente de resolución.

²⁴ Que desestima la apelación dirigida contra la SAN 18 febrero 1986 y respalda la argumentación de esta conforme a la cual “... en cuanto al hecho de no haber emitido dictamen el Consejo de Estado (tal como, en petición de daños y perjuicios, exige el art. 22.13 de la LO 3/1980, de 22 de abril), no puede ser motivo para la anulación meramente formal del acto que se recurre, ya que, siendo este presunto, es decir emitido por puro silencio de la Administración, por principio ha de resultar que la Administración no sólo ha obviado ese trámite, sino todo procedimiento legalmente establecido, y si por ello hubiera de aplicarse la nulidad del art. 47.1.c) LPA, resultaría que el silencio de la Administración, que en principio está establecido en beneficio del administrado, se convertiría en fuente de perjuicios para éste, dado que el procedimiento administrativo habría de comenzar de nuevo con la posibilidad de que la Administración volviera a no pronunciarse expresamente, llegándose por ese camino, quizá, a una violación del derecho constitucional a una obtención de una resolución judicial sustantiva —art. 24.1. CE—. Por lo cual debe entrarse en el fondo material del problema, tal como propugna para estos casos de silencio administrativo la STS 14 septiembre 1983 (RAJ 1983, 5713), que excepciona sólo los casos en que se haya omitido la audiencia de terceros interesados, lo que no ocurre en el caso de autos.”

En el procedimiento para el reconocimiento del grado de minusvalía, la solicitud normalizada que se recoge en los anexos de la normativa de desarrollo no recoge un espacio donde el administrado pueda solicitar un porcentaje determinado, pero nada impide que lo solicite, bien en el impreso, bien en hojas anexas. Si el interesado ha incluido un determinado porcentaje en su solicitud, y concurriendo todos los requisitos necesarios el interesado decide optar por el silencio positivo, el porcentaje incluido en la solicitud se entenderá estimado (salvo enervación posterior). Pero ¿Qué pasará en aquellos supuestos en los que el representante legal del niño se limite a rellenar la solicitud normalizada sin un determinado porcentaje? Se entenderá, a mi juicio, que el porcentaje concedido es el menor, es decir un 33 por ciento, lo que puede ser contrario a los intereses de un niño con una discapacidad muy grave.

A ello se une la circunstancia de que la resolución por la que se reconoce la condición de minusválido y el grado de minusvalía es un documento que el niño en cuestión tendrá que presentar ante distintos organismos y entidades públicas y privadas en multitud de ocasiones (por ejemplo: ante la Seguridad Social para solicitar la prestación familiar por hijo a cargo, ante las autoridades fiscales para solicitar la exención del Impuesto sobre Vehículos de Tracción Mecánica, entre otros, ante la entidad donde se le vaya a prestar atención temprana...) y resultará muy difícil y tedioso el que todos ellos den por acreditado el grado de minusvalía con la copia de la solicitud y el certificado acreditativo del silencio producido que se hubiera solicitado del órgano competente para resolver.

En cuanto a la *tercera posibilidad*, silencio administrativo negativo y reclamación previa a la vía jurisdiccional social al amparo de la normativa de desarrollo del Real Decreto 1971/1999 (exclusivamente en Aragón, Ceuta y Melilla y en aquellas CCAA que han dictado tal normativa), tiene las siguientes consecuencias:

En Aragón, Cantabria, Castilla-La Mancha, Madrid y Murcia una mayor seguridad jurídica para el administrado, por las razones ya estudiadas.

En Baleares, Castilla y León, Ceuta y Melilla, Extremadura, Galicia, La Rioja y Valencia supone el acatar una norma de rango inferior aquejada de nulidad por aplicación del art. 43.2 LRJPAC. Dichas normas no tienen rango de ley o de Derecho Comunitario, y por lo tanto no pueden derogar la regla general del silencio administrativo positivo. Sin embargo, para el representante legal de un niño con discapacidad, puede resultar más útil el acatar dicha norma de desarrollo (en las ciudades y comunidades autónomas que la tienen) para de esta forma no tener plazo determinado para recurrir, ventaja que estudiaremos posteriormente.

En Cataluña la nulidad o no del silencio administrativo negativo es dudosa pues si bien hay una norma con rango legal que lo atribuye (la Ley 23/2002, de 18 de no-

viembre) hace referencia a una Orden dictada en desarrollo de una regulación ya derogada, no habiéndose dictado, norma de desarrollo autonómico de la norma estatal actualmente en vigor.

2.3.3. Recursos

Según el art. 12 del Real Decreto 1971/1999, contra las resoluciones definitivas que sobre reconocimiento de grado de minusvalía se dicten por los organismos competentes, los interesados podrán interponer reclamación previa a la vía jurisdiccional social de conformidad con lo establecido en el art. 71 del texto refundido de la Ley de Procedimiento Laboral (aprobado por el Real Decreto legislativo 2/1995, de 7 de abril. Esta vía es la que cabe también en los supuestos de silencio administrativo analizados, como veremos más adelante.

2.3.3.1. Reclamación administrativa previa

Existen tres supuestos en los que cabe presentar reclamación administrativa previa tras la resolución expresa o el silencio administrativo habidos en un procedimiento de reconocimiento de grado de minusvalía:

- 1.^º Cuando el interesado no esté de acuerdo con la resolución expresa dictada por la Administración (bien porque no se reconozca minusvalía alguna o porque esta se reconozca en un grado inferior al que esperábamos).
- 2.^º Cuando el interesado opta por entender estimada su solicitud por silencio positivo y, no habiéndose incluido porcentaje en la solicitud, entiende reconocida la minusvalía en el grado mínimo (33 por ciento) y no está de acuerdo con dicho porcentaje.
- 3.^º Cuando el interesado, en aquellas ciudades o comunidades autónomas donde existe bien leyes, bien normativa de desarrollo relativa al silencio, decide entender desestimada su solicitud por silencio negativo al amparo de dicha normativa.

2.3.3.1.1. Resolución expresa y reclamación administrativa previa

Normalmente, la Administración emitirá resolución expresa sobre el reconocimiento, declaración y calificación de grado de minusvalía solicitado. Ahora bien, cabe la posibilidad de que no estemos de acuerdo con la resolución dictada por la Administra-

ción (bien porque no se reconozca minusvalía alguna o porque esta se reconozca en un grado inferior al que esperábamos) y en tal caso tenemos la posibilidad de recurrir.

Contra la resolución expresa sobre reconocimiento de grado de minusvalía que dicte la Administración, los interesados podrán interponer reclamación previa a la vía jurisdiccional social de conformidad con lo establecido en el artículo 71 del texto refundido de la Ley de Procedimiento Laboral.

La reclamación previa deberá interponerse ante el órgano que dictó la resolución en el plazo de treinta días hábiles desde la notificación de la misma.

Dicha reclamación se tramitará conforme a las reglas generales del procedimiento administrativo a las cuales nos remite el art. 120.2 LRJPAC, no habiendo reglas especiales para este supuesto. La reclamación se formulará mediante un escrito que contenga los datos exigidos por el art. 70 de la LRJPAC, es decir:

- a) Nombre y apellidos del interesado y, en su caso, de la persona que lo represente, así como la identificación del medio preferente o del lugar que se señale a efectos de notificaciones.
- b) Hechos, razones y petición en que se concrete, con toda claridad, la solicitud (aquí habrá de expresarse que no se está de acuerdo con la resolución dictada sobre calificación de grado de minusvalía, explicar las razones y a ser posible aportar ya una valoración con arreglo a los baremos del Real Decreto 1971/1999 efectuada por médico, psicólogo y trabajador social, elegidos por el recurrente, y que arroje un porcentaje con el que el recurrente esté de acuerdo).
- c) Lugar y fecha.
- d) Firma del solicitante o acreditación de la autenticidad de su voluntad expresada por cualquier medio.
- e) Órgano, centro o unidad administrativa a la que se dirige.

Es aconsejable acompañar una copia del escrito de reclamación previa para que la Administración estampe en dicha copia la fecha de presentación de la reclamación previa, a efectos de acompañarlo a la demanda ante el juzgado, caso de que sea necesario.

La Administración deberá contestar expresamente a la reclamación previa en el plazo de cuarenta y cinco días (hábiles). Si la administración deniega la reclamación previa mediante resolución expresa, queda expedita la vía judicial y se podrá formular demanda (art. 71.5 LPL).

En el caso de que transcurran lo cuarenta y cinco días sin que la Administración se pronuncie, entonces se entenderá denegada la reclamación por silencio administrativo y el recurrente podrá formular demanda ante el Juzgado de lo Social conforme a lo que se explicará en el apartado 2.3.3.2. de este capítulo.

2.3.3.1.2. Silencio administrativo positivo y reclamación administrativa previa

Si el interesado opta por entender estimada su solicitud por silencio positivo y, no habiéndose incluido porcentaje en la solicitud, entiende reconocida la minusvalía en el grado mínimo (33 por ciento), y no está de acuerdo con dicho porcentaje, también podrá formular reclamación administrativa previa.

La reclamación previa deberá interponerse, ante el órgano ante el que se presentó la solicitud, en el plazo de treinta días hábiles desde la fecha en que deba entenderse producido el silencio administrativo, ya que los actos administrativos producidos por silencio administrativo producen los mismos efectos que los producidos mediante resolución expresa (art. 43.5 LRJPAC), y por lo tanto devienen firmes con el tiempo.

Dicha reclamación se formulará también mediante un escrito que contenga los datos exigidos por el art. 70 de la LRJPAC, al igual que en el supuesto de resolución expresa pero en cuanto a los “Hechos, razones y petición en que se concrete, con toda claridad, la solicitud”, habrá de expresarse que se ha hecho una solicitud de reconocimiento y calificación de grado de minusvalía y que se ha producido un silencio administrativo positivo, por lo que se entiende estimada la solicitud con un grado del 33 por ciento, porcentaje con el que no se está de acuerdo.

No hay otras diferencias sustanciales con el supuesto de resolución expresa.

2.3.3.1.3. Silencio administrativo negativo y reclamación administrativa previa

El interesado, en aquellas ciudades o comunidades autónomas donde existen, bien leyes, bien normativa de desarrollo relativa al silencio administrativo negativo en este procedimiento, dando lugar a las diferentes situaciones estudiadas anteriormente, puede decidir entender desestimada su solicitud por silencio negativo al amparo de dicha normativa, pues en este caso puede ampararse en que no hay plazo para presentar la reclamación previa, según estudiaremos a continuación.

Como bien señala Gómez Puente²⁵, “a diferencia del positivo, el silencio de carácter desestimatorio o negativo tiene como único efecto la posibilidad de deducir recurso administrativo o jurisdiccional según proceda”. Limitado de este modo su eficacia objetiva, el silencio administrativo negativo no resulta ya equiparable a un acto administrativo sino que tiene una eficacia meramente procesal: dar la posibilidad de formular un recurso salvando el obstáculo de la falta de resolución.

Como señala Gómez Puente, “Por eso mismo, pervive el deber de la Administración de resolver sin que el contenido de su resolución tardía quede vinculado en modo alguno por el sentido del silencio (art. 43.4 b) LRJPAC). [] Nótese que, a diferencia del silencio positivo, el silencio negativo no produce efectos desde el vencimiento del plazo máximo para resolver y notificar, sino cuando el interesado lo considera oportuno e interpone, al amparo de la eficacia negativa del silencio, un recurso. El silencio negativo, por tanto, es un beneficio legal de carácter facultativo u opcional que se hace efectivo sólo cuando el interesado, cansado de esperar que la Administración cumpla su deber, desea que así sea.”

La regla del art. 43.5 LRJPAC no es aplicable al silencio negativo porque no se trata de un acto administrativo.

Sigue diciendo Gómez Puente: “Si el silencio negativo es, como pretende la Ley, un beneficio reaccional, una ventaja del interesado frente a la Administración inculpidora o inactiva, lógico es que pueda hacer uso de ella mientras subsista el deber de resolver y la situación de incumplimiento que le sirven de fundamento. Y si la obligación de dictar resolución expresa subsiste, en toda su extensión, después de vencido el término de resolución (art. 43.4. b) LRJPAC) no hay por qué descartar un cumplimiento extemporáneo de la Administración como tampoco el que el interesado pueda esperar dicho cumplimiento sin que ello le suponga ningún perjuicio; esto es, sin que dicha espera pueda suponer la pérdida del beneficio o ventaja reaccional del silencio negativo.”

Gómez Puente cita dos sentencias a favor de esta tesis (las SSTS 28 mayo 1983 (RAJ 1983, 2610) y 16 marzo 1984 (RAJ 1984, 1460). Más reciente, cabe citar la STS 7 noviembre 1999 (RAJ 2000, 849).

²⁵ GÓMEZ PUENTE, Marcos: *La inactividad de la Administración*, 2.^a edición, Navarra, Aranzadi, 2000, pp. 695-698.

Sin embargo, otros autores como Arzo Santisteban²⁶, no entienden que el plazo para recurrir sea indefinido. Rivero González²⁷ y Mochón López²⁸ concluyen que el plazo para recurrir en el silencio positivo y el negativo es el mismo a partir de la Ley 4/1999, provocando la indefensión del administrado, a diferencia de la situación en la que se encontraba anteriormente con la Ley 30/1992 en la que el plazo empezaba a contar a partir de la certificación de acto presunto, lo que en la práctica, al depender de él la solicitud de dicho certificado, le daba la posibilidad de esperar la resolución expresa indefinidamente sin perder su derecho a recurrir.

Mochón López cita la Exposición de Motivos de la Ley 4/1999: “esta situación de falta de respuesta por la administración —siempre indeseable— nunca puede cau-

²⁶ ARZO SANTISTEBAN, Xabier: *La obligación de resolver y de notificar y el silencio administrativo*, Madrid-Barcelona, Marcial Pons, 2001, pp. 44-70: “En ninguna parte se dice que el interesado pueda optar indefinidamente por esperar una resolución expresa, es decir, que pueda esperar indefinidamente una resolución expresa sin perder la posibilidad alternativa de recurrir en cualquier momento contra la desestimación presunta. Sin embargo la regulación de los plazos de interposición de los recursos administrativos parece descartar la existencia de una opción a favor del interesado de esperar a que se dicte una resolución expresa (arts. 117.1 y 115.1 LRJPAC)”. Tras criticar la doctrina del acto consentido y la de la asimilación de las desestimaciones por silencio administrativo a las notificaciones defectuosas (STC 6/1986, de 21 de enero, 204/1987, de 21 de diciembre y 63/1995, de 3 de abril) por su falta de fundamento sólido, acaba resolviendo el problema confirmando el carácter preclusivo de los plazos de recurso en los supuestos de silencio negativo (aunque de *lege ferenda* propugne la supresión de los plazos preclusivos uniéndose a la cuantiosa doctrina en este sentido nacida al hilo de la LPA de 1958 y citando la STS de 24 de febrero de 1988 (RAJ 1988,1489)). En sentido negativo se manifiestan PAREJO ALFONSO, Luciano: “El silencio administrativo en la Ley de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común”, en *Estudios en homenaje al profesor Jesús González Pérez*, t. I, Madrid, 1993, pp. 559-586 y BAÑO LEÓN, José María: “El silencio administrativo: notas sobre una regulación anacrónica”, en *El Derecho Administrativo en el umbral del siglo XXI: homenaje al Profesor Ramón Martín Mateo*, t. I, Valencia, Tirant lo Blanch, 2000, pp. 1343-1363.

²⁷ RIVERO GONZÁLEZ, Manuel: “La obligación de resolver y los efectos de su incumplimiento: el silencio administrativo”, *Revista jurídica de la Comunidad de Madrid*, n.º 4, agosto-octubre 1999, p. 27-48. Rivero González cita la STS de 2 octubre 1997 (RAJ 1997, 7742) en la que se dice que “el interesado puede optar por tener por denegada su pretensión y ejercitar los recursos pertinentes en los plazos legalmente establecidos, contados desde que se presume producida la denegación, o bien, esperar a que la Administración se pronuncie, ya lo haga cumpliendo sus obligaciones y resolviendo expresamente, aunque lo sea con retraso, o simplemente vuelva a confirmar tácitamente aquella primera denegación presunta, intentando ejecutar, incluso de manera simplemente fáctica, al acuerdo ficticiamente adoptado, abriéndose de nuevo, en ambos casos, todos los plazos para su impugnación.”

²⁸ MOCHÓN LÓPEZ, Luis: “La Ley 4/1999, de 13 de enero, de modificación de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común, y el plazo para interponer el correspondiente recurso en los supuestos de silencio administrativo”, *Revista La Ley*, n.º 4760, 23 de marzo de 1999.

sar perjuicios innecesarios al ciudadano, sino que, equilibrando los intereses en presencia, normalmente debe hacer valer el interés de quien ha cumplido correctamente con las obligaciones legalmente impuestas.” Tras criticar la doctrina constitucional de la asimilación de los efectos del silencio administrativo a los de las notificaciones defectuosas cita a García Trevijano Garnica: “el mejor contrapeso a la inactividad formal de la Administración es la falta de firmeza de la denegación producida por silencio. Además, tal posibilidad está justificada desde el punto de vista tanto ético como jurídico, pues al fin y al cabo intenta evitar que la Administración obtenga provecho del incumplimiento de un deber legal.”²⁹ En el mismo sentido que García-Trevijano cita a González Pérez y Toledo Jáudenes³⁰ y Casado Ollero.³¹ Tras reconocer que esta doctrina ha tenido su reflejo en diversas normas positivas (pudiendo destacarse el Real Decreto 1163/1990, de 21 de septiembre, cuyo art. 6.3 concede al interesado la opción entre esperar resolución expresa o interponer recurso en un plazo que queda abierto pues de no ser así se trataría tan sólo de quince días), dice ver en el tenor literal de los arts. 115.1 y 117.1 LRJPAC que “tanto para interponer los recursos administrativos de alzada y potestativo de reposición como el contencioso-administrativo, los efectos del silencio administrativo (positivo y negativo) se producen de manera automática, con el mero transcurso del plazo para resolver y en ese momento se inicia el cómputo del plazo para interponer el correspondiente recurso. Este señalamiento del día inicial del plazo del recurso unido al carácter preclusivo de dicho plazo, que es recordado expresamente por el art. 115.1 LRJPAC, significa un verdadero retroceso en las garantías jurídicas de los particulares, de forma que, paradójicamente, la institución del silencio administrativo negativo, en contra de la finalidad que legalmente tiene atribuida (art. 43.3 LRJPAC) se puede convertir en un auténtico impedimento para el acceso al recurso precedente.” Finaliza denunciando que el carácter preclusivo de los plazos unido a la obligación de resolver expresamente de la Administración es productora de situaciones de gran inseguridad jurídica y que ello se convierte en una violación del derecho a la tutela judicial efectiva en la medida que se está en presencia de una situación jurídica que obstaculiza, dificulta e, incluso, impide (en caso de dejar firme el silencio) el acceso a la jurisdicción. Y no obstante concluye que a partir de la entrada en vigor de la Ley 4/1999, la interposición del recurso pertinente en los supuestos de silencio adminis-

²⁹ GARCÍA-TREVIJANO GARNICA, Ernesto: *El silencio administrativo en el Derecho Español*, Madrid, Civitas, 1990, p. 270.

³⁰ GONZÁLEZ PÉREZ, Jesús; TOLEDO JÁUDENES, Julio: *Comentarios al Reglamento de Procedimiento Económico-administrativo*, 1.ª edición, Anexo de actualización al 10 de mayo de 1989, Madrid, Civitas, 1989, pp. 114-115.

³¹ CASADO OLLERO, Gabriel, *et al: Cuestiones Tributarias prácticas*, 2.ª edición, Madrid, La Ley, 1990, p. 811.

trativo sólo podrá deducirse en el plazo de caducidad establecido al efecto, que comienza a discurrir de forma automática a partir del momento en que se entiende producido el silencio (o si hay resolución expresa posterior, a partir de la notificación de esta).

Si el interesado interpreta con Gómez Puente y conmigo (interpretación más acorde con la Exposición de Motivos de la Ley 4/1999) que no hay plazo preclusivo para presentar la reclamación previa, puede ser más cómodo para el interesado el esperar la resolución expresa todo el tiempo que esté dispuesto (presentando incluso alegaciones de paralización del expediente del art. 79.2 LRJPAC), en lugar de acudir a la incierta vía del silencio positivo, y si la Administración permanece inactiva presentar entonces la reclamación previa a la vía judicial.

Dicha reclamación se formulará también mediante un escrito que contenga los datos exigidos por el art. 70 de la LRJPAC, al igual que en el supuesto de resolución expresa pero en cuanto a los “Hechos, razones y petición en que se concrete, con toda claridad, la solicitud”, habrá de expresarse que se ha hecho una solicitud de reconocimiento y calificación de grado de minusvalía y que se ha producido un silencio administrativo negativo, por lo que se entiende desestimada la solicitud, hecho con el que no se está de acuerdo.

No hay otras diferencias sustanciales con el supuesto de resolución expresa.

2.3.3.2. *Vía judicial*

Según el art. 71.5 LPL, la demanda habrá de formularse en el plazo de treinta días hábiles a contar desde la fecha en que se notifique la denegación de la reclamación previa o desde el día en que se entienda denegada por silencio administrativo. Respecto al supuesto de silencio negativo cabe cuestionar la validez de dicho plazo por las mismas razones apuntadas cuando se ha estudiado la reclamación administrativa previa.

Es competente la jurisdicción social, como indica el artículo 12 del Real Decreto 1971/1999 y como ha establecido el Tribunal Supremo (Sala de lo Social) en su Sentencia de 31 de octubre de 2002 (RAJ 2003, 463) relativo a un recurso de casación para la unificación de doctrina, reconociendo la competencia de los Tribunales Laborales para resolver las pretensiones sobre valoración y calificación del grado de minusvalía, reconocimiento que es de carácter general, extensible a todas las reclamaciones judiciales sobre otorgamiento o asignación de grado de minusvalía, sin establecer a tal respecto ningún tipo de distinciones. Dicha sentencia ha zanjado la polémica hasta en-

tonces existente sobre si en determinados supuestos era competente la jurisdicción contencioso-administrativa, declarando que aunque el art. 12 del Real Decreto 1971/1999 es una simple norma reglamentaria, no cabe sostener la inefectividad de sus mandatos, pues la misma se ha limitado a interpretar el art. 9.5 de la Ley Orgánica del Poder Judicial y los arts. 1 y 2 de la Ley de Procedimiento Laboral, siguiendo fielmente la doctrina jurisprudencial del Tribunal Supremo que se cita en la misma sentencia.

La demanda se presentará ante el Juzgado de lo Social en cuya circunscripción se haya producido la resolución, expresa o presunta, impugnada en el proceso, o el del domicilio del demandante, a elección de éste (art. 10. 2. a) LPL).

El demandante podrá comparecer por sí mismo o conferir su representación a procurador, graduado social colegiado o a cualquier persona que se encuentre en el pleno ejercicio de sus derechos civiles. La defensa por abogado tendrá carácter facultativo.

La demanda se formulará por escrito y habrá de contener los requisitos generales establecidos por el art. 80 LPL:

- a) La designación del órgano ante quien se presente (Juzgado de la localidad de que se trate).
- b) La designación del demandante, con expresión del número del DNI y su nombre y apellidos y domicilio y del órgano contra el que se dirige la demanda (órgano que dictó la resolución o que no contestó a la solicitud) y su domicilio.
- c) La enumeración clara y concreta de los hechos sobre los que verse la pretensión y de todos aquellos que, según la legislación sustantiva, resulten imprescindibles para resolver las cuestiones planteadas. En ningún caso podrán alegarse hechos distintos de los aducidos en la reclamación administrativa previa, salvo que se hubieran producido con posterioridad a la sustanciación de aquéllas.
- d) La súplica correspondiente, en los términos adecuados al contenido de la pretensión ejercitada.
- e) Si el demandante litigase por sí mismo designará un domicilio en la localidad donde resida el Juzgado o Tribunal, en el que se practicarán todas las diligencias que hayan de entenderse con él.
- f) Fecha y firma.

Además habrá de acreditarse el haber cumplido el trámite de la reclamación previa administrativa tratado anteriormente.

A partir de este momento el desarrollo del procedimiento puede resumirse en las siguientes etapas:

1. Admisión a trámite de la demanda por parte del Juez y señalamiento de día y hora para los actos de conciliación y juicio, así como reclamación de la remisión del expediente administrativo.
2. Intento de conciliación y juicio, en el que una vez ratificada la demanda y contestada por el demandado se admitirán las pruebas que se formulen y puedan practicarse en el acto, respecto de los hechos sobre los que no hubiere conformidad. Cuando sea necesario se suspenderá el juicio para practicar las pruebas solicitadas.
3. Práctica de la prueba.
4. Formulación oral de conclusiones por las partes.
5. Pruebas para mejor proveer acordadas por el Juez, en su caso y Sentencia.

De la jurisprudencia analizada en materia de grado de minusvalía es preciso destacar lo esencial que resulta, para obtener sentencia favorable a la pretensión del demandante, el que se aporten elementos de juicio concluyentes que desvirtúen la certeza del dictamen oficial (el de la Administración). La jurisprudencia del Tribunal Supremo tiene como criterio rector la prevalencia de los dictámenes emitidos por tribunales médicos oficiales (veáanse SSTs 25 mayo 1995 [RAJ 1995, 4332] y 11 diciembre 1996 [RAJ 1996,9167] y STSJ Galicia 25 septiembre 2002 [JUR Aranzadi 2003, 8491]). Para rebatir el dictamen de la Administración habrá que apoyarse no sólo en los informes particulares de que se disponga, sino también en una prueba pericial o informe del médico forense, es decir en pruebas en las que se apliquen los baremos del Real Decreto 1971/1999, puesto que los únicos criterios válidos en Derecho para calificar el grado de minusvalía son los previstos en dichos baremos (STSJ Baleares 26 julio 2002 [JUR Aranzadi 2002, 271220]). En la prueba pericial se recogerá dictamen médico, psicológico y social o sólo alguno de ellos, dependiendo de que se impugne todo el dictamen técnico de la Administración o sólo una parte de éste. El demandante podrá proponer como peritos al médico especialista en medicina legal y forense, al psicólogo y trabajador social que estime más convenientes.

Contra la sentencia desestimatoria de la demanda podrá interponerse recurso de suplicación ante la Sala de lo Social del Tribunal Superior de Justicia de la Comunidad Autónoma correspondiente y, caso de desestimarse, recurso de casación ante el Tribunal Supremo si hubiera base para ello.

2.4. LAS DISTINTAS CLASES DE DISCAPACIDAD EN EL ORDENAMIENTO JURÍDICO ESPAÑOL

Aunque en el art. 49 CE se habla de disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos y en el art. 7 LISMI se define a los minusválidos como “toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidas como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales”, ni en estas normas ni en el Real Decreto 1971/1999 se definen las distintas clases de discapacidad, como sería deseable.

En la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad, se establece en el art. 2.2, como posibles beneficiarios de un patrimonio protegido, exclusivamente a las siguientes personas con discapacidad:

- a) Las afectadas por una minusvalía psíquica igual o superior al treinta y tres por ciento.
- b) Las afectadas por una minusvalía física o sensorial igual o superior al sesenta y cinco por ciento”.

Pues bien, al no distinguirse en el Real Decreto 1971/1999 entre minusvalías psíquicas y minusvalías físicas o sensoriales, tampoco los certificados comprensivos de las resoluciones sobre reconocimiento de grado de minusvalía que emiten los órganos competentes se hacía distinción alguna sino que se concedía un grado global de discapacidad³².

El Real Decreto 290/2004, de 20 de febrero, por el que se regulan los enclaves laborales como medida de fomento del empleo de las personas con discapacidad (BOE 21 febrero 2004) **modificó el Real Decreto 1971/1999, de forma que los nuevos certificados y resoluciones de reconocimiento del grado de minusvalía especifiquen si el tipo de minusvalía es psíquica, física o sensorial**. Esta modificación era necesaria para que pudiera entrar en vigor este Real Decreto y sobre todo la Ley de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad, pues muchos certificados de minusvalía no hacían la distinción y era imposible acreditar ante el Notario si el porcentaje de un 33 por 100 correspondía a una minusvalía psíquica (con derecho a constituir un patrimonio protegido) o a una minusvalía física o sensorial (que sólo da ese derecho a partir de un 65 por 100).

³² Si bien hay que aclarar que en la normativa de desarrollo de las Comunidades Autónomas de Galicia y Castilla-La Mancha si se obligaba a especificar al órgano competente el porcentaje parcial correspondiente a cada tipo de discapacidad, en el caso de que en una misma persona coexistiesen varios tipos.

2.5. EL RECONOCIMIENTO LEGAL DE MINUSVALÍA EN EL DERECHO COMPARADO

En este punto del estudio compararé el Derecho español con el Derecho de otros países de nuestro entorno: Francia y Alemania, que tienen un sistema parecido al nuestro, y Reino Unido y Dinamarca, con sistemas algo más alejados. El estudio y la reflexión sobre Derechos extranjeros con toda seguridad ayudarán a iluminar aquellas parcelas del Derecho español necesitadas de modificación, aportando a veces figuras jurídicas cuya introducción en España sería la más adecuada.

2.5.1. Francia

La legislación francesa no recogía hasta hace poco ninguna definición de la discapacidad o la minusvalía, aunque en 1988 se adoptó la clasificación CIDDM de la OMS como referencia de las nomenclaturas estadísticas sobre la minusvalía (clasificación que recogió los trabajos de Philip Wood distinguiendo entre deficiencia, discapacidad y minusvalía)³³.

La ley n.º 75-534 de 30 de junio de 1975 de orientación en favor de las personas minusválidas unificó y racionalizó las normas hasta entonces vigentes y estableció los principios generales que constituyeron, durante treinta años, el marco jurídico de la acción de los poderes públicos:

- Importancia de la prevención y de la detección de las minusvalías.
- Obligación educativa para los niños y adolescentes minusválidos.
- Acceso de las personas minusválidas a las instituciones que están abiertas al conjunto de la población y derecho a mantener, siempre que sea posible, un marco ordinario de trabajo y de vida³⁴.

³³ FRANCIA, SECRETARIAT D'ETAT A LA SANTE ET AUX HANDICAPES, MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ RÉPUBLIQUE FRANÇAISE: *La politique française en direction des personnes handicapées*, Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations, 2000, p. 10.

³⁴ "Article 1^{er} La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale."

Dicha ley establece el reconocimiento de la minusvalía pero no da definición alguna. A partir de dos decretos de 4 de noviembre de 1993 la minusvalía se gradúa sobre la base de un baremo fuertemente inspirado sobre la CIDDM³⁵.

El reconocimiento de la minusvalía precisa de una solicitud efectuada, bien por la propia persona con discapacidad, o bien por sus padres o tutores y da derecho a unas prestaciones específicas.

La ley n.º 75-534 de 30 de junio de 1975 de orientación a favor de las personas minusválidas confía el reconocimiento de la minusvalía a dos comisiones departamentales diferentes para los jóvenes y los adultos. Están compuestas por equipos técnicos multidisciplinares (médicos, educadores especializados, psicólogos, asistentes sociales...) que analizan cada caso a fin de emitir su decisión.

La comisión departamental de la educación especial (CDES) es competente para los niños y adolescentes de 0 a 20 años y la comisión técnica de orientación y de reclasificación profesional (COTOREP) es competente para los adultos a partir de 20 años.

Como este trabajo se refiere a los niños, únicamente señalaré que la comisión CDES fija el grado de discapacidad dando acceso al derecho a la asignación de una cantidad de educación especial (AES), que se añade a las prestaciones familiares de derecho común, para compensar los gastos relacionados con la minusvalía del niño, hasta los 20 años.

Además la CDES se pronuncia sobre la orientación del niño hacia un centro escolar o un centro médico-social de educación especial, que se encarga a tiempo completo con o sin alojamiento, o del acompañamiento por un servicio médico-social especializado.

La ley 2005-102 de 11 de febrero sobre la igualdad de derechos y de oportunidades, la participación y la ciudadanía de las personas minusválidas ha realizado diversas modificaciones de fondo a la legislación de 1975. En primer lugar se define la minusvalía de la siguiente forma:

“Constituye una minusvalía, en el sentido de la presente ley, toda limitación de actividad o restricción de participación en la vida en sociedad padecida en su entorno por una persona en razón de una alteración sustancial, durable o definitiva de una o varias funciones físicas, sensoriales, mentales, cognitivas o psíquicas, de un polyhandicap o de un impedimento de salud invalidante.”

³⁵ ALFANDARI, Elie: “Las personas discapacitadas y el Derecho francés”, en MUÑOZ MACHADO, Santiago; LORENZO, Rafael de (dirs.): *Código Europeo de las minusvalías*, Madrid, Escuela Libre Editorial, 1996, pp. 1389-1410, concretamente en p. 1393.

Esta definición pasó a constituir el artículo L. 114 del Código de Acción Social y de las Familias.

Con la Ley de 1975 las prestaciones eran de dos niveles: básicas y complementarias. La básica consistía en una ayuda económica tasada, aunque si la situación del menor minusválido necesitaba de otra persona, se podía además solicitar las prestaciones complementarias.

Con la Ley de febrero de 2005 se instaura un nuevo sistema de “prestación de compensación” que se añade a las ayudas existentes en la Ley de 1975 las cuales permanecen (prestaciones básica y complementarias). En cuanto a la prestación de educación (*Allocation d'Education Spéciales-AES*) se transforma en prestación de educación para el niño minusválido (*Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé*). La edad y la minusvalía se fijan mediante decreto, teniendo en cuenta principalmente la naturaleza e importancia de las necesidades de la compensación en relación con el proyecto de vida de la persona. Según el art. 245-3 del Código de acción social y de las familias, las ayudas se dividen en “humanas”, “técnicas”, “de alojamiento y vehículo”, “específicas o excepcionales”.

La nueva prestación de compensación está también abierta a todas las personas que hayan sobrepasado la edad para recibir la AES. Se suprime por tanto la distinción según criterios de edad entre las personas minusválidas en materia de compensación de la minusvalía y en adelante se toman en consideración los gastos de alojamiento en establecimientos sociales y médico-sociales. Esta nueva prestación de compensación entró en vigor en Francia el 1 de enero de 2006, previéndose su entera aplicación a los niños con discapacidad antes del 12 de febrero de 2008. Mientras tanto, los menores sólo se han beneficiado de una parte de la prestación, es decir los gastos de acondicionamiento del alojamiento, del vehículo, así como los costes extras del transporte de los niños con discapacidad que podrían financiarse por el nuevo sistema. Este tratamiento contrasta tremendamente con la protección social del niño con discapacidad en España que estudiaré en el Capítulo 14.

2.5.2. Reino Unido

A modo de resumen de la legislación británica, Adrian Wood decía que “los derechos de los discapacitados en el Reino Unido consisten, más bien, en un paquete de medidas coyunturales que carecen de coherencia tanto en lo que se refiere a orientación política como en lo relativo a su contenido y cuyo fin es el de acomodar-

se a (o que desde la perspectiva de las asociaciones de minusválidos, el de dar preeminencia a) las necesidades de la comunidad empresarial³⁶.

Sin embargo la legislación británica se ha visto enriquecida recientemente con la *Mental Capacity Act* de 2005 (Ley de capacidad mental), aplicable en Inglaterra y Gales, salvo una parte que se aplica en todo el Reino Unido. Esta ley acoge los más modernos paradigmas en relación con el derecho a la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual, pero en general es aplicable a los adultos.

Las normas que pueden ser relevantes a efectos de su comparación con la figura española del reconocimiento legal de minusvalía son las siguientes:

La **Sección 29 de la Ley sobre Asistencia Nacional de la Seguridad Social de 1948**, según la cual cualquier persona afectada por una discapacidad sustancial y permanente puede solicitar de la autoridad local que la valore a efectos de poder beneficiarse de las ayudas de la **sección 2 de la Ley de 1970 de Enfermos Crónicos y Personas Discapacitadas** (dichas ayudas comprenden la asistencia al minusválido en su propio domicilio y la obtención de una radio, televisión o biblioteca y pueden ampliarse al disfrute de actividades recreativas fuera de su vivienda).

Además, en virtud de lo establecido en la **sección 17 de la Ley de 1989 sobre los Niños**, las autoridades locales tienen la obligación general de promover y garantizar la asistencia a los niños necesitados mediante el establecimiento de determinados servicios, encontrándose los niños discapacitados comprendidos en la definición de “niños necesitados”³⁷. Conforme al apartado 11 de dicha sección 17 se considera discapacitado a un niño cuando es “ciego, sordo, mudo, padece un desorden mental de la clase que sea o si se encuentra sustancial y permanentemente impedido por una enfermedad, lesión o deformación congénita o por cualquier otra discapacidad que le sea diagnosticada”.

³⁶ WOOD, Adrian: “Discriminación y personas con minusvalías: la posición del Reino Unido”, en MUÑOZ MACHADO, Santiago; LORENZO, Rafael de (dirs.): *Código Europeo de las minusvalías*, Madrid, Escuela Libre Editorial, 1996, pp. 1691-1705, concretamente en p. 1693.

³⁷ Con arreglo al apartado 10 de dicha sección 17 de la Children’s Act, se considera que un niño está necesitado cuando:

- a) no es probable que alcance o mantenga, o que tenga la oportunidad de alcanzar o mantener un nivel de salud o desarrollo razonable sin que las autoridades locales le proporcionen los servicios que determina la ley
- b) es probable que su salud o desarrollo se deterioren sensiblemente o se deterioren en una mayor medida a la actual, si no se le proporcionan dichos servicios; o
- c) es discapacitado.

Otras obligaciones de las autoridades locales se incluyen en el Anexo 2, Parte I de la *Children's Act* de 1989, Párrafo 1 "1. Toda autoridad local está obligada a realizar las razonables actuaciones tendentes a determinar cuales son los niños que se encuentran en estado de necesidad dentro de su ámbito territorial.

2. Toda autoridad local deberá:

- a) publicar información acerca de los servicios que la misma presta en virtud de las secciones 17, 18, 20 y 24, así como de los servicios similares que presten otras personas o entidades (incluidas las organizaciones de voluntarios), siempre que la autoridad local lo considere conveniente; y
- b) realizar las actuaciones que considere razonables para asegurar que todos aquellos que pudieran tener derecho a disfrutar de sus servicios, reciban información adecuada sobre los mismos."

Por su parte el Párrafo 2 del mismo Anexo establece: "1. Toda autoridad local deberá abrir y llevar al día un registro de los niños discapacitados que residan en su área.

2. El registro puede ser llevado mediante soporte informático"³⁸

El Párrafo 3 del mismo Anexo dice que cuando una autoridad local estime que un niño dentro de su área está en situación de necesidad, la autoridad podrá valorar sus necesidades a los efectos de esta *Children's Act* al mismo tiempo que se haga la valoración a los efectos de las siguientes leyes:

- a) Ley de 1970 de Enfermos Crónicos y Personas Discapacitadas.
- b) Ley de 1981 de Educación.
- c) Ley de 1986 de Personas Discapacitadas (Servicios, Consultas y Representación).
- d) O cualquier otra ley.

Son importantes (aunque no tengan que ver con las valoraciones) los siguientes párrafos del mismo Anexo:

³⁸ Según la ya citada sección 29 de la Ley de Seguridad Social de 1948, las autoridades locales están obligadas a llevar un registro de las personas con discapacidad tal como se definen en dicha sección. Con estos datos luego se hacen estadísticas cada tres años.

El Párrafo 6 que dice que todas las autoridades locales proporcionarán servicios diseñados para:

- a) minimizar el efecto de la discapacidad en los niños con discapacidad de su área;
- b) proporcionar a dichos niños la oportunidad de llevar vidas tan normales como sea posible.

El Párrafo 8 establece qué tipo de servicios deben estar disponibles para los niños que vivan con sus familias:

- a) asesoramiento, guía y consejo;
- b) actividades de terapia ocupacional, sociales, culturales o recreativas;
- c) ayuda a domicilio (que puede incluir lavandería);
- d) medios o asistencia en el transporte para desplazarse desde o hacia el domicilio para poder tomar parte en otro servicio de esta ley;
- e) ayuda para permitir que el niño de que se trate o su familia tengan unas vacaciones;

El Párrafo 9 se refiere a los Centros de Familia que deben proporcionar las autoridades locales para la prestación de los Servicios.

Como hemos visto, el sistema británico se funda en una valoración de las necesidades del niño y de las personas que le cuidan, y no en un grado de discapacidad cifrado en porcentajes, como en el Derecho español.

Este sistema no impide que la Administración pueda mostrarse cicatera con las ayudas pero tiene la ventaja de no fijar un porcentaje. En España el porcentaje de discapacidad es visto a veces como un estigma social que puede frustrar las expectativas respecto del niño, en lugar de cómo un apoyo a su desarrollo.

Por otra parte, el sistema español en el que un determinado grado de discapacidad da acceso a unos derechos específicos tiene la ventaja de hacer más fácil el recurso (pues el recorte de apoyos a una persona concreta sólo se puede hacer reduciendo el grado de discapacidad³⁹ y su determinación ha de hacerse siempre con arreglo a los baremos del Real Decreto 1971/1999.

³⁹ Salvo en el ámbito educativo en el que se aplica una valoración específica.

2.5.3. Alemania

En Alemania, la base constitucional que sirve de fundamento al Derecho de los minusválidos es el principio del Estado social (art. 20, párrafo 1 de la Ley Fundamental alemana), el cual constituye una directriz que debe ser concretada por el legislador.⁴⁰ El Tribunal Constitucional alemán, en reiterada jurisprudencia, ha considerado como mandato del principio del Estado social el que el Estado se ocupe de la asistencia a los necesitados, lo que comprende la ayuda social para los ciudadanos que, por causa de defectos físicos o psíquicos, son obstaculizados en su desarrollo personal y social y son incapaces de mantenerse por sí mismos. El Tribunal considera como deber constitucionalmente previsto asegurar a los minusválidos el mínimo indispensable para una existencia digna del ser humano y esforzarse en lograr de la forma más amplia posible su incorporación a la sociedad, promover los cuidados adecuados en la familia o a través de terceras personas y conseguir la necesaria organización de su asistencia. Este deber constitucional de protección tiene que ser concretado por el legislador, que goza de amplia libertad de configuración. Es de su incumbencia elegir en qué extensión garantiza él la ayuda social, en vista de los medios existentes y teniendo en cuenta las otras obligaciones del Estado que tienen el mismo rango que la atención a los minusválidos. El legislador ha concretado el principio de Estado social en un gran número de regulaciones, incluidas aquellas concernientes a los minusválidos.

La definición de discapacidad viene incluida en el código social *Sozialgesetzbuch IX* (de 19 de junio de 2001 y cuya última modificación data de 3 de abril de 2003), cuyo párrafo 2 establece:

“(1) Las personas están discapacitadas cuando su función corporal, su capacidad intelectual o su salud psíquica difieran del estado típico para su edad durante un plazo que con alta probabilidad será mayor de seis meses, y por lo tanto su participación en la vida de la sociedad se vea perjudicada.

(2) Las personas estarán severamente discapacitadas en el sentido de la Parte 2 cuando se les otorgue un grado de discapacidad de al menos 50 y tengan su vivienda, residencia habitual o su ocupación en un puesto de trabajo en el sentido del § 73 legítimamente en Alemania.

⁴⁰ ARNOLD, Rainer: “El derecho de los minusválidos en la República Federal de Alemania”, en MUÑOZ MACHADO, Santiago; LORENZO, Rafael de (dirs.): *Código Europeo de las minusvalías*, Madrid, Escuela Libre Editorial, 1996, pp. 1203-1211, concretamente en p. 1203.

(3) Deberá igualmente considerarse persona severamente discapacitada a las personas discapacitadas con un grado inferior a 50 pero al menos de 30 en los que existan las demás condiciones del apartado 2, cuando como consecuencia de su discapacidad no puedan sin su equiparación obtener o conservar un puesto de trabajo en el sentido del §73 (personas discapacitadas equiparadas)⁴¹.

A solicitud de la persona con discapacidad se constata su discapacidad y el grado de dicha discapacidad por medio de un procedimiento ante las autoridades administrativas competentes (regulado en el § 69 *Sozialgesetzbuch IX*). Se trata pues, de un sistema muy parecido al español. El Código alemán estipula diferentes grados de minusvalía, con un mínimo de veinte y un máximo de cien.

Los derechos (laborales, fiscales...) a los que acceden las personas con discapacidad en Alemania varían en función del grado concedido. Las personas severamente discapacitadas son las que gozan de más derechos. A solicitud de las personas con discapacidad se extiende un certificado sobre la condición de persona severamente discapacitada, el grado de discapacidad y en los casos del apartado 4 del citado § 69, sobre otras señales de salud. El certificado sirve de prueba para la utilización de prestaciones y otras ayudas a las que tienen derecho las personas con discapacidad severa. El plazo de validez del certificado es limitado (se retira tan pronto como la protección legal de las personas con discapacidad severa caduca y se rectifica tan pronto como se hace firme una nueva valoración).

El Código social IX está en vigor desde el 1 de julio de 2001. Mejora la situación de los discapacitados desde la base y tiene como tema de fondo: "Participación y autodeterminación". En lugar de la idea de asistencia, se funda en la idea de participación. Incorpora a las asociaciones que representan a los discapacitados en los

⁴¹ "§ 2: (1) *Menschen sind verhindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist.*

(2) *Menschen sind im Sinne des Teils 2 schwerbehindert, wenn bei Ihnen ein Grad der Behinderung von wenigstens 50 vorliegt und sie ihren Wohnsitz, ihren gewöhnlichen Aufenthalt oder ihre Beschäftigung auf einem Arbeitsplatz im Sinne des § 73 rechtmässig im Geltungsbe- reich dieses Gesetzbuches haben.*

(3) *Schwerbehinderten Menschen gleichgestellt werden sollen behinderte Menschen mit einem Grad der Behinderung von weniger als 50 aber wenigstens 30, bei denen die übrigen Voraussetzungen des Absatzes 2 vorliegen, wenn sie infolge ihrer Behinderung ohne die Gleichstellung einen geeigneten Arbeitsplatz im Sinne des § 73 nicht erlangen oder nicht behalten können (gleichgestellte behinderte Menschen)".*

procesos de consultas para satisfacer sus necesidades. Se pretende que las prestaciones sociales den a las personas con discapacidad la posibilidad de tomar parte en la vida de la sociedad y sobre todo en la vida laboral. Toda la sociedad debe implicarse en llenar de vida el nuevo código. Se necesitan empleadores, guarderías y colegios que posibiliten la integración, autoridades y medios de transporte fácilmente accesibles.

No existe un régimen específico para los niños en el reconocimiento de la discapacidad por parte de la Administración.

2.5.4. Dinamarca

Podemos decir que en Dinamarca no existe una institución similar a la del reconocimiento legal de minusvalía español (una única valoración hecha por equipos formados para ello) sino que los apoyos se proporcionan en base a valoraciones que hacen los propios organismos que conceden las ayudas o servicios. No se busca tanto el crear normas especiales para las personas con discapacidad⁴² cuanto el que la sociedad danesa, y por lo tanto, sus normas jurídicas, sean capaces de satisfacer las necesidades de todas las personas incluidas aquellas que tengan alguna discapacidad. El objetivo hoy de la política en discapacidad es conseguir la igualación de oportunidades y la integración en la sociedad, en lugar de acudir a instituciones especializadas. Frente a la Ley de Americanos con Discapacidad promulgada en 1990, en Dinamarca se pensó que una legislación sectorial contribuiría más a la segregación de los discapacitados que a fomentar la integración y la participación. En 1993 el Parlamento danés adoptó la resolución B 43 relativa a la igualación de oportunidades entre personas discapacitadas y no discapacitadas. La resolución parlamentaria no es norma vinculante pero sí promueve movimientos de los poderes públicos en la dirección que apunta. Dicha resolución va también en la línea de las Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades de Naciones Unidas del mismo año.

⁴² “Hacia 1980 se llevó a cabo una reforma social relativa a las personas discapacitadas. El objeto de dicha reforma fue, primero y principalmente, integrar a las personas discapacitadas y darles un trato igualitario en la sociedad danesa, lo que supuso que gran número de normas legales que se referían exclusivamente a las personas discapacitadas fueran derogadas. La filosofía legal era que la legislación general debería proteger al discapacitado, y que éste, por consiguiente, debería satisfacer sus necesidades por procedimientos ordinarios.” KETSCHER, Kirsten: “Normativa legal sobre personas discapacitadas”, en MUÑOZ MACHADO, Santiago; LORENZO, Rafael de (dirs.): *Código Europeo de las minusvalías*, Madrid, Escuela Libre Editorial, 1996, pp. 1311-1322, concretamente en p. 1311.

Hay tres conceptos principales en el sistema danés:

Percepción de la discapacidad basada en el entorno, principio de compensación y el principio de responsabilidad del sector.

En Dinamarca, la discapacidad es un concepto dinámico en constante desarrollo y cambio. Por tanto no hay una definición fija de la discapacidad ni tampoco una lista de las discapacidades que hacen que una persona pueda acceder a derechos especiales. Sin embargo hay un apoyo generalizado al uso de “la **percepción de la discapacidad basada en el entorno**” y la clarificación de los conceptos contenidos en las Normas Uniformes de la ONU, teniendo en cuenta la clasificación CIDDM de la OMS y sus revisiones.

El **principio de compensación** supone que la sociedad ofrece a las personas con discapacidad una serie de servicios y ayudas para limitar o compensar las consecuencias de la discapacidad tanto como sea posible. La compensación puede tener distintas formas:

- Ayudas personales individuales, tales como una silla de ruedas, un audífono, etc.
- Ofertas paralelas, tales como que el material escrito se publique además en cintas o discos para personas invidentes o un teléfono de texto en lugar de uno de voz para personas sordas.
- Iniciativas conjuntas, tales como que se hagan accesos en los edificios nuevos a las personas en sillas de ruedas equivalentes a los de las demás personas o adaptar las cabinas telefónicas de forma que puedan ser utilizadas por personas ciegas o en silla de ruedas sin ayudas especiales.
- Es fundamental en la política sobre discapacidad en Dinamarca que la compensación se proporciona de manera gratuita y con independencia de los ingresos o patrimonio de la persona con discapacidad o de su familia.
- La igualdad de oportunidades no consiste en tratar a todos exactamente de la misma manera sino en hacer un esfuerzo individualizado para que todos los ciudadanos con discapacidad puedan tomar parte en todas las actividades de la sociedad con independencia de su punto de partida. Esto sólo puede ocurrir si cada sector individual de la sociedad se responsabiliza de la igualdad de oportunidades.

El **principio de responsabilidad sectorial** significa que la responsabilidad de la igualdad de oportunidades en cada área de la sociedad se coloca en la autoridad

responsable en general del sector de que se trate. Implica que todos los sectores deben estar implicados para la igualdad de oportunidades y no solamente la política de salud o social. Para ello tiene que haber base legal y voluntad económica para compensar la discapacidad dondequiera existan obstáculos (sistema de transporte, educación, mercado de trabajo, vivienda, tiendas, información), etc.

En cuanto a los **niños**, las autoridades locales tienen la obligación de informar a los padres sobre todos los servicios que puedan ser relevantes para el niño. También debe, por propia iniciativa, dar asesoramiento sobre todos los servicios y ayudas dinerarias a su disposición por razón de la discapacidad del niño. Se intenta que el niño permanezca viviendo en su casa y utilizando instalaciones de su entorno inmediato, normalmente con un educador o persona de apoyo. Si las necesidades del niño no pueden ser cubiertas con ayuda extra por su entorno inmediato, entonces puede que se aloje al niño en instituciones especialmente diseñadas para discapacitados.

Las autoridades locales son responsables del cuidado ordinario del niño y de las instalaciones para su ocio dentro de su municipio. Las ofertas especiales para cubrir necesidades especiales son competencia de las autoridades del condado.

La legislación más importante en materia de bienestar social es:

- Ley de Servicios Sociales
- Ley de Pensiones Sociales
- Ley de Política Social Activa

La Ley de Servicios Sociales prevé unos programas de respiro familiar que se elaboran con arreglo a una valoración de las necesidades de la familia y de la discapacidad del niño. Dicha valoración es efectuada por las autoridades locales en colaboración con las propias familias, para determinar el tipo de respiro que necesitan.

2.6. PROPUESTAS DE CAMBIO LEGISLATIVO

- Modificar el Real Decreto 1971/1999 en los siguientes extremos:
 - Determinar con claridad la aplicación a los menores de dieciocho años del baremo del anexo 2 relativo a las AVD.
 - Incluir un régimen especial para los niños que les conceda máximos apoyos en toda la etapa de desarrollo y tengan el grado de discapacidad que tengan (puesto que se trata de un periodo en que hay más posibilidades de re-

ducir o eliminar la discapacidad). Incluir a tal efecto el factor edad en los baremos y pruebas homologadas para los niños⁴³. Incluir un baremo para niños y adolescentes con arreglo a la nueva CIF para niños y adolescentes que ha presentado la OMS en octubre de 2007 (Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud para Niños y Adolescentes).

- Suprimir la exclusión expresa del capítulo 15 donde se definen los criterios para la evaluación de la discapacidad debida a Retraso Mental de las reglas generales relativas a las AVD, los grados de discapacidad y las categorías de las deficiencias, de forma que todas las discapacidades estén sujetas a las mismas reglas generales sin discriminación alguna. Revisión del capítulo 15 e introducción de pruebas homologadas para evaluar la discapacidad intelectual.
 - Establecer que los efectos de la resolución en el caso de niños con discapacidad congénita o causada durante el parto se retrotraigan a la fecha de nacimiento del niño, si bien dicha retroactividad excepcional sólo surtiría efectos si la solicitud se formulara dentro del primer año de vida del niño (lo que daría un plazo razonable a los padres para ejercitar su derecho, sin que su desidia en el ejercicio del mismo pudiera perjudicar al interés general)⁴⁴.
- El legislador debe considerar detenidamente y optar expresamente por el silencio positivo o negativo en el procedimiento sobre reconocimiento de grado de minusvalía en todo el territorio español, bien estableciendo el silencio negativo (que a mi juicio da más seguridad jurídica al administrado en este caso) o bien estableciendo claramente los efectos del silencio positivo (1.º con la obligación de que los impresos de solicitud recojan un apartado con un porcentaje que puedan solicitar los interesados y 2.º con la expresión de cual es el porcentaje que se gana en caso de silencio positivo si no se ha solicitado un porcentaje concreto para que pueda acreditarse durante los años que la resolución esté en vigor y tenga que utilizarse ante las diversas instancias).

⁴³ Esta propuesta fue realizada por la autora de la tesis, en su calidad de responsable del Área Jurídica de Canal Down 21 al CERMI estatal y fue incluida como medida 0302 en el Plan de Atención Temprana del CerMI Estatal (CERMI ESTATAL: *Plan de acción del CERMI Estatal en materia de atención temprana a personas con discapacidad* [en línea], España, cermi.es, 18 mayo 2005. Disponible en web: <http://www.cermi.es/CERMI/ESP/Biblioteca/> [Consulta: 11 julio 2005], p. 65).

⁴⁴ Esta propuesta fue realizada por la autora de la tesis, en su calidad de responsable del Área Jurídica de Canal Down 21 al CERMI estatal y fue incluida como medida 1106 en el Plan de Atención Temprana del CerMI Estatal (CERMI ESTATAL: *Plan de acción del CERMI Estatal en materia de atención temprana a personas con discapacidad* [en línea], España, CerMI.es, 18 mayo 2005. Disponible en web: <http://www.cermi.es/CERMI/ESP/Biblioteca/> [Consulta: 11 julio 2005], p. 72).

CAPÍTULO 3

ESTUDIO DE LOS DERECHOS DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

3.1. INTRODUCCIÓN A LOS DERECHOS DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD EN SU CONJUNTO

3.1.1. Aproximación desde la Filosofía del Derecho

3.1.1.1. *Esencia y paradoja de estos derechos*

Podríamos resumir el contenido de esta tesis en dos derechos del niño con discapacidad: el derecho a la vida, y el derecho a desarrollarse en las condiciones adecuadas. Se diría que no son derechos que difieran de los de un niño “normal” y ello es coherente con el hecho de que los niños con discapacidad son “personas que tienen especiales dificultades para satisfacer unas necesidades que son normales, más que personas especiales con necesidades diferentes al resto de sus conciudadanos”¹.

Como en toda vida humana, la infancia determina la etapa adulta de una persona con discapacidad. El que se hayan disfrutado o no, ejercido o no, los derechos durante la etapa de formación, condicionará ineludiblemente el que ese niño con discapacidad pueda o no ejercitar plenamente sus derechos al alcanzar la edad adulta. Y dentro de estos derechos propios del adulto, está el derecho al trabajo, donde se materializa de la manera más patente la integración de una persona en la sociedad.

Al lado de este contenido esencial, nos encontramos con la siguiente paradoja: el niño con discapacidad tiene el derecho a ser igual que los demás niños, y al mismo tiempo, tiene el derecho a ser diferente.

¹ Exposición de Motivos de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (BOE 3 diciembre 2003).

¿Qué significa esto?

Por una parte, el niño con discapacidad tiene derecho a estar lo menos discapacitado posible, es decir que tanto los controles médicos durante el embarazo, como los servicios médicos en el parto, período neonatal y etapas posteriores, el cuidado de los padres, la atención temprana, etc. tienen que ir encaminados a reducir la discapacidad en la mayor medida posible.

Por otra parte, el niño con discapacidad tiene derecho a ser tratado de manera diferente, de manera que se satisfagan las necesidades que tiene para que, una vez cubiertas, esté en igualdad de oportunidades con los demás niños². Esta aparente paradoja se concilia en el objetivo común de la plena integración en la sociedad.

Como señala Ruiz Miguel³, la diferenciación para la igualdad es una práctica mucho más común de cuanto podría pensarse a simple vista. Encontramos ejemplos en un sistema fiscal progresivo para conseguir una mayor igualación de rentas, en la corrección del sistema electoral proporcional puro para favorecer a las circunscripciones más despobladas y pobres, en las pensiones no contributivas, en las becas para estudiantes necesitados, en el fomento de inversiones para regiones y zonas deprimidas, en los incentivos para la contratación y promoción de mujeres en actividades en las que están poco representadas, en las subvenciones para la construcción de viviendas protegidas, para la generación de empleo o para la contratación de jóvenes o de mayores de cuarenta y cinco años, así como también en la construcción de instalaciones especiales para minusválidos en transportes, enseñanza, edificios públicos, etc.

Estas medidas pueden y suelen ser apoyadas en diferente grado por unos y otros grupos políticos, pues dependen, entre otras cosas, del valor que se otorgue a la igualdad social como ideal de justicia. Sin embargo —y precisamente por éste carácter ideal de la igualdad y su posible concurrencia con otros ideales, así como por la escasez y carácter discutible de los medios adecuados para obtener unos y otros fines—, el debate sobre medidas como las anteriores se presenta antes como cuestión de oportunidad o conveniencia que como cuestión de justicia estricta (o, en el

² RUIZ MIGUEL, Alfonso: “La igualdad como diferenciación”, en PRIETO SANCHÍS, Luis, *et al: Derechos de las minorías y de los grupos diferenciados*, Madrid, Escuela Libre Editorial, 1994, pp. 283-295, en la p. 286 defiende que “la diferenciación para la igualdad indica que el fin de una sociedad más igualitaria, considerada más justa, exige políticas que traten desigualmente a quienes son desiguales con objeto de aminorar las distancias entre ellos, ayudar a los más desfavorecidos, equipararlos a los más encumbrados, etc.”

³ RUIZ MIGUEL, Alfonso: “La igualdad como diferenciación”, en PRIETO SANCHÍS, Luis, *et al: Derechos de las minorías y de los grupos diferenciados*, Madrid, Escuela Libre Editorial, 1994, pp. 283-295, concretamente en la p. 287.

plano jurídico, de constitucionalidad). Por acudir a la conocida distinción de Dworkin, se trata de problemas de políticas (*policy*) y no de derechos (*rights*)⁴.

Algunas de estas medidas benefician indirectamente a ciertas minorías que, por serlo, se encuentran en situación de grave desigualdad y desamparo. Otras veces las medidas diferenciadoras van directamente encaminadas a privilegiar a determinadas minorías, como pueden ser las concesiones de vivienda a bajo alquiler a colectivos gitanos, la reserva de una cuota del 25 por 100 para cargos femeninos en determinados órganos políticos o el establecimiento de una obligación legal para que las empresas públicas o privadas cuyo número de trabajadores fijos sea superior a 50 reserven un 2 por 100 de la plantilla para contratar a trabajadores minusválidos⁵, planteando problemas éticos y jurídicos más difíciles.

Entre este segundo grupo de medidas están las que la literatura anglosajona viene denominando medidas de discriminación inversa, que pueden ser caracterizadas mediante dos elementos:

- Primero, la medida diferenciadora correctora es discriminatoria y no simplemente desigualitaria, en el sentido de que se refiere a un tipo muy especial de desigualdad, por rasgos tales como el sexo, la raza u otros que tengan la doble cualidad de ser transparentes e inmodificables para los individuos que los portan y de ser considerados por la sociedad generalmente de forma negativa.
- Segundo, la discriminación inversa se produce en una situación de especial escasez, como suele ocurrir con puestos de trabajo, plazas universitarias, viviendas, etc., lo que provoca que el beneficio a ciertas personas tenga como contrapartida un claro y visible perjuicio a otras.

Tanto la Declaración de Madrid de 2002 como la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad hacen mención a “medidas de acción positiva” incluyendo dentro de este concepto a estas medidas de discriminación inversa.⁶

⁴ DWORKIN, Ronald: *Taking rights seriously* [Los derechos en serio], Gustavino, M. (trad.), 2.^a edición, Barcelona, Ariel, 1984.

⁵ Véase art. 38.1 LISMI, desarrollado por el Real Decreto 1451/1983, de 11 de mayo (arts. 4 y 5).

⁶ En la Ley 51/2003, de 2 de diciembre de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, artículo 8, se recoge la siguiente definición:

“Artículo 8. Medidas de acción positiva.

1. Se consideran medidas de acción positiva aquellos apoyos de carácter específico destinados a prevenir o compensar las desventajas o especiales dificultades que tienen las

A la pregunta de si es lícito, en casos como los citados, tratar desigualmente para conseguir una igualdad justa, se ha contestado con múltiples y complejos argumentos. Ruiz Miguel se centra en aquellos relacionados con la idea de igualdad, tomando como referencia los principios establecidos en la Constitución Española⁷.

El art. 14 CE reza: *“Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.”*

Aunque a primera vista pueda parecer que se prohíbe toda discriminación, incluida la discriminación inversa, al recogerse genéricamente “cualquier otra condición o circunstancia personal o social” hay que concluir que por “discriminación” en sentido jurídico-constitucional se ha de entender no la simple diferenciación, sino la diferenciación injusta pues, como dice Ruiz Miguel, “si distinguir por cualquier condición o circunstancia personal o social fuera discriminatorio, serían inconstitucionales innumerables leyes y normas, desde las que se refieren a los empresarios como su-

personas con discapacidad en la incorporación y participación plena en los ámbitos de la vida política, económica, cultural y social, atendiendo a los diferentes tipos y grados de discapacidad.

2. Los poderes públicos adoptarán las medidas de acción positiva suplementarias para aquellas personas con discapacidad que objetivamente sufren un mayor grado de discriminación o presentan menor igualdad de oportunidades, como son las mujeres con discapacidad, las personas con discapacidad severamente afectadas, las personas con discapacidad que no pueden representarse a sí mismas o las que padecen una más acusada exclusión social por razón de su discapacidad, así como las personas con discapacidad que viven habitualmente en el ámbito rural.
3. Asimismo, en el marco de la política oficial de protección a la familia, los poderes públicos adoptarán medidas especiales de acción positiva respecto de las familias alguno de cuyos miembros sea una persona con discapacidad.”

El artículo 9 describe el contenido de las medidas de acción positiva, y aunque no habla de discriminación inversa, si se alude a “Prácticas más favorables”.

“Artículo 9. Contenido de las medidas de acción positiva.

1. Las medidas de acción positiva podrán consistir en apoyos complementarios y normas, criterios y prácticas más favorables. Los apoyos complementarios podrán ser ayudas económicas, ayudas técnicas, asistencia personal, servicios especializados y ayudas y servicios auxiliares para la comunicación.
Dichas medidas tendrán naturaleza de mínimos, sin perjuicio de las medidas que puedan establecer las CCAA en el ámbito de sus competencias.
2. En particular, las Administraciones públicas garantizarán que las ayudas y subvenciones públicas promuevan la efectividad del derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad así como las personas con discapacidad que viven habitualmente en el ámbito rural.”

⁷ RUIZ MIGUEL, Alfonso: “La igualdad como diferenciación”, en PRIETO SANCHÍS, Luis, *et al: Derechos de las minorías y de los grupos diferenciados*, Madrid, Escuela Libre Editorial, 1994, pp. 283-295, concretamente en las pp. 288-290.

jetos pasivos de determinados impuestos, a las que permiten sólo a los licenciados en Derecho opositar a notarías, pasando por las que exigen una cierta altura corporal para ser policia o las que eximen a los miopes del servicio militar, por poner sólo unos pocos ejemplos”.

Tampoco el hecho de que se realice una diferenciación por uno de los motivos especificados en el artículo 14, por ejemplo de raza, tiene por qué entenderse necesariamente como discriminatorio en el sentido injusto relevante (así en el caso de que se contraten actores de una determinada raza para una película cuyo guión lo exija).

El Tribunal Constitucional reitera que “el principio de igualdad no implica en todos los casos un tratamiento igual con abstracción de cualquier elemento diferenciador de relevancia jurídica, ya que, siguiendo la doctrina del Tribunal Europeo de Derechos Humanos, toda desigualdad no constituye necesariamente una discriminación”⁸. Así pues, señala también que el principio de igualdad impone sólo la prohibición de dispensar un trato desigual a quienes se hallen en la misma situación, sin justificación objetiva y razonable. En la misma línea ha establecido que el presupuesto esencial para proceder a un enjuiciamiento desde la perspectiva del artículo 14 de la Constitución española es que las situaciones subjetivas que quieran traerse a la comparación sean, efectivamente, equiparables. También ha sentado que “el principio de igualdad ante la Ley no prohíbe al legislador contemplar la necesidad o la conveniencia de diferenciar situaciones distintas y darles un tratamiento diverso, porque la esencia de la igualdad consiste no en proscribir diferenciaciones o singularizaciones, sino en evitar que éstas carezcan de justificación objetivamente razonable, enjuiciada en el marco de la proporcionalidad de medios al fin, discernible en la norma diferenciadora”⁹.

¿Se puede entonces considerar injusta la diferenciación establecida por políticas de discriminación inversa como las citadas anteriormente?

Ruiz Miguel opina que la respuesta ha de ser negativa por dos razones:

- 1.^a El medio empleado, es decir, la medida de diferenciación que privilegia a determinadas personas, no comporta los rasgos negativos, de minusvaloración, menosprecio y, todavía menos, estigmatización de los excluidos que sí conllevan las injustas discriminaciones tradicionales;
- 2.^a El fin de tales medidas es la superación de graves desigualdades previas y, por tanto, la consecución de unas relaciones más justas entre distintos grupos sociales.

⁸ STC de 5 de noviembre de 1985.

⁹ STC de 19 de diciembre de 1986.

Así pues, la diferenciación para la igualdad reclama una integración entre la igualdad ante la ley, o formal, y la igualdad sustancial, es decir una interpretación sistemática del art. 14 en relación con el art. 9.2, que, junto con el art. 1.1, sustenta el valor de la igualdad como ideal final al encomendar “a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas...”. Puede decirse que la igualdad formal o ante la ley garantizada por el art. 14 CE no es un límite, sino un presupuesto —necesario pero no suficiente— de la igualdad real y efectiva del art. 9.2 CE, esto es, un mínimo negativo e indeclinable a partir del cual puede operar una política positiva de remoción de obstáculos y creación de las condiciones necesarias para ir consiguiendo una mayor igualdad entre los ciudadanos. La relación entre ambos criterios de igualdad pone de manifiesto la distancia entre una garantía reforzada que, como la de no discriminación, ha de quedar salvaguardada en todo momento y un ideal jurídico-político que, como el de la igualdad real y efectiva, se ofrece como referente de un proceso siempre abierto e inacabado, un ideal complejo tanto por las posibles colisiones con otros principios —especialmente el de libertad— como por lo trabajoso de su realización práctica.

3.1.1.2. *Los niños con discapacidad como minoría entre las minorías*

El grupo humano cuyos derechos se estudian a lo largo de la tesis está formado por la intersección de dos minorías:

- La minoría niños¹⁰
- La minoría discapacitados¹¹

Esa intersección es poco importante en número¹² pero muy relevante en cuanto que son las personas que conviven con la discapacidad durante toda o casi toda su vida (frente al grupo mucho más numeroso de personas que han llegado a estar discapacitadas al alcanzar una edad superior a los 65 años¹³ o aquellas personas cuya

¹⁰ Según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud elaborada por el Instituto Nacional de Estadística en 1999, la suma de la población total en España era de 39.247.019 personas, de las cuales 8.146.804 estaban comprendidas entre los 0 y los 18 años (es decir, niños, a los efectos de esta obra).

¹¹ Según la misma Encuesta, en 1999 había 3.528.221 personas con discapacidad en España dentro la población total cuya cifra, ya mencionada, era de 39.247.019 personas.

¹² Un total de 151.078 niños según la encuesta del INE de 1999.

¹³ Los mayores de 65 años con discapacidad suman 2.072.652 personas, según la Encuesta del INE de 1999.

discapacidad sobrevino en algún momento de la edad adulta, bien por accidente, bien por enfermedad).

Si pensamos en el concepto de minoría, es preciso advertir que las minorías o grupos diferenciados existentes en una sociedad dada no constituyen colectivos estancos y homogéneos. La noción de minoría se define a partir de un criterio determinado (racial, sexual, religioso, económico, profesional, sociológico...) y es evidente que la eventual pertenencia de un individuo a una minoría concreta no agota la personalidad del mismo.

Esto se hace patente en el caso de los niños con discapacidad, entre los cuales hay muchas diferencias, no sólo por su diferente personalidad en cuanto niños, sino también porque las discapacidades son muy heterogéneas. Les une el estar más necesitados de apoyo que la mayoría para poder desarrollarse, pero esos apoyos serán muy diferentes según la edad del niño y el tipo de discapacidad que tenga.

Cabe entonces, con Javier de Lucas¹⁴, hacerse la siguiente pregunta:

¿Se trata entonces de derechos de las minorías o de los individuos que pertenecen a ellas? ¿Acaso la reivindicación de derechos de las minorías no es radicalmente incompatible con el mantenimiento de la ciudadanía en el sentido de un igual estatuto jurídico de derechos para todos los ciudadanos?

Dice Lucas que lo importante es reconocer y garantizar los derechos a quienes son sus titulares: los individuos, pertenezcan o no a las minorías del tipo que fuere. Otra cosa es desconocer que esa pertenencia modifica no sólo las condiciones reales de ejercicio de los derechos, sino incluso la posibilidad misma de su atribución, de su reconocimiento.

Lucas se muestra de acuerdo con Eusebio Fernández García cuando afirma que en realidad los pretendidos derechos de las minorías no son sino la consecuencia o explicitación del reconocimiento del derecho a la autonomía y libertad personales, esto es, que subyace un equívoco a la expresión “derechos de las minorías”, puesto que no hay que confundir las siguientes ideas:

- a) el derecho a ser minoría como derecho a la diferencia que convive con el derecho a ser tratado igual que la mayoría, y

¹⁴ LUCAS, Javier de: “El racismo como coartada”, en PRIETO SANCHÍS, Luis, *et al. Derechos de las minorías y de los grupos diferenciados*, Madrid, Escuela Libre Editorial, 1994, pp. 17-37, concretamente en la p. 31.

- b) el pretendido derecho de la minoría como “derecho especial para personas especiales, al margen de la idea de los derechos fundamentales como derechos de todos los seres humanos”¹⁵.

A Lucas le parece indiscutible la consideración de que basta el examen de los textos internacionales en que se consagran los derechos de las minorías (como ha analizado sobradamente el Prof. Mariño) para advertir que, en realidad, se habla de derechos individuales de quienes pertenecen a una minoría.

Pero ello no quiere decir que el dato de pertenencia sea irrelevante o meramente adjetivo desde el punto de vista de los derechos:

- 1.^º No lo es porque si se considera necesario atribuir y reconocer esos derechos expresamente a tales individuos es porque se les niega o se pone en peligro en razón de su condición de miembros de la minoría.
- 2.^º Desde el punto de vista del procedimiento de protección de estos derechos; si se trata sin más de derechos individuales, bastaría con los instrumentos jurídicos generales atribuidos a esos derechos. Pero es que aquí se arranca de una situación de desigualdad que afecta al conocimiento, a la posibilidad de ejercicio y a la reclamación frente a infracciones de esos derechos; precisamente se trata de que quienes pertenecen a esas minorías, por ese hecho, no se encuentran en igualdad de condiciones a ese respecto que los demás ciudadanos. Es necesaria una acción positiva que puede adoptar la forma de discriminación inversa, por ejemplo, o de ampliación o modificación de la legitimación procesal activa.

González Amuchastegui se plantea la siguiente pregunta.

¿Qué obligaciones tiene el conjunto de los ciudadanos respecto a las minorías?
¿Se trata de obligaciones de mera tolerancia, o de obligaciones de colaboración?

Mientras las minorías religiosas precisan únicamente tolerancia y no discriminación, la minoría de personas con discapacidad reivindica la cooperación del conjunto de la ciudadanía, piden su ayuda, su colaboración activa.

González Amuchastegui dijo que “hacer de la solidaridad uno de los valores superiores de un ordenamiento jurídico determinado, o uno de los principios ordenadores de la vida social de una determinada comunidad, reflejaría el compromiso de

¹⁵ Véase FERNÁNDEZ GARCÍA, Eusebio: “Identidad y diferencias en la Europa democrática: la protección jurídica de las minorías”, *Sistema*, n.º 106, Madrid, enero 1992, p. 74.

la comunidad por garantizar a todos sus miembros algo que podría denominarse “el status de los individuos como miembros plenos de la comunidad”. Ese compromiso solidario afectaría tanto a las minorías que sólo reivindican no ser discriminadas como a aquellas otras que reivindican prestaciones positivas por parte de la sociedad. [] Los derechos sociales serían la expresión paradigmática del compromiso solidario con esas minorías”¹⁶.

Este planteamiento es forzosamente polémico, pues aborda críticamente algunas tesis liberales:

- Por una parte en la expresión “miembros plenos de la comunidad” parece que está latente el peligro perfeccionista y el deseo de una cierta homogeneidad social.
- Por otra, ¿no sería competencia de cada individuo intentar alcanzar el status de “miembro pleno de la comunidad”? ¿Cómo puede justificarse una obligación de terceros de ayudarnos a alcanzar esa condición de miembros plenos de la comunidad? No hay que olvidar que la citada obligación restringiría notablemente la libertad de los obligados.
- ¿De qué comunidad estamos hablando, de la humanidad o de los diferentes Estados existentes en la realidad?

Respecto a la primera cuestión, en el caso de los niños con discapacidad en mi opinión está claro que en muchos casos no pueden alcanzar el status de “miembros plenos de la comunidad” por sí solos, que necesitan el concurso del resto de la sociedad y que esa homogeneidad social no es lo que se persigue en este caso, sino la dignidad de todo ser humano.

En cuanto a la tercera cuestión, esta tesis contiene en su título la palabra “España”, pero ello no obsta que los derechos del niño con discapacidad deban ser reivindicados en todo el mundo.

Estimo pues conveniente, ahondar un poco más en la segunda cuestión, es decir, en cómo puede justificarse una obligación de terceros de ayudar a los niños con discapacidad a alcanzar esa condición de miembros plenos de la comunidad,

¹⁶ GONZÁLEZ AMUCHASTEGUI, Jesús: “Solidaridad y derechos de las minorías”, en PRIETO SANCHIS, Luis, *et al: Derechos de las minorías y de los grupos diferenciados*, Madrid, Escuela Libre Editorial, 1994, pp. 147-160, concretamente en las pp. 150-151. La expresión “el status de los individuos como miembros plenos de la comunidad” lo ha tomado González Amuchastegui de HARRIS, David: *La justificación del Estado de Bienestar*, Fernández Cainzos, J.J. (trad.), Madrid, Instituto de Estudios Fiscales, 1990.

obligación que en determinados casos restringiría notablemente la libertad de los obligados.

González Amuchastegui funda esta justificación en la **solidaridad**, reivindica la solidaridad como principio rector de la vida humana en sociedad, y ello le lleva a cuestionar tesis centrales de la filosofía moral y política de la modernidad:

- por un lado, la concepción liberal-atomística de la sociedad y,
- por otro lado, que la única justificación de las restricciones a la libertad de las personas radique en la necesidad de preservar la propiedad, la libertad y la seguridad.

Ello supone la negación del carácter esencialmente conflictivo de las relaciones humanas (el célebre “el hombre es un lobo para el hombre”) y la crítica radical de esa tesis egoísta que afirma que el hombre no debe nada a los demás hombres; en definitiva, refleja la necesidad de contrapesar el “prejuicio egoísta” característico de la filosofía moral de la modernidad.

González Amuchastegui deja claro que la reivindicación de la solidaridad no es en absoluto antiliberal, sino que el objetivo sería recordar que en 1789 no se hablaba sólo de libertad y de igualdad, sino que aparecía un tercer elemento, la fraternidad, que realmente no ha desempeñado en los dos últimos siglos un papel relevante ni en la ética ni en la política.

Esto va a implicar:

- 1.^º Defender una interpretación no trivial de la sociabilidad humana.
- 2.^º Sustener una conexión indisoluble entre la idea de democracia y la de interés común.
- 3.^º Integrar en un sistema ético aceptable la adscripción a los particulares de deberes positivos hacia terceros y hacia la comunidad.

El objetivo de González Amuchastegui es sacar la reflexión sobre la solidaridad del ámbito de las virtudes individuales que discriminan entre buenos y malos ciudadanos y llevarla al terreno de los valores superiores de los ordenamientos jurídicos, reconociendo a éstos una importante dimensión normativa. Pretende relacionar la noción de solidaridad con los fundamentos del Estado social, con una interpretación igualitaria de los derechos humanos en la que encuentran cabida los derechos so-

¹⁷ Sobre las diferentes concepciones de los derechos humanos, véase NINO, Carlos Santiago: *Ética y derechos humanos*, 2.^a edición, Barcelona, Ariel, 1989, cap. VIII “El alcance de los derechos. Liberalismo conservador y liberalismo igualitario”, pp. 305-365.

ciales¹⁷, con la atribución de importantes competencias al Estado en relación con el bienestar de los ciudadanos, y con la adscripción a los individuos de obligaciones positivas hacia los demás, obligaciones que se podrán imponer coactivamente.

Las puntualizaciones que hace González Amuchastegui a sus propias tesis pueden resumirse así:

- 1.^a Se defiende un Estado como mecanismo corrector de desigualdades, promotor del interés común y único garante de los derechos fundamentales de muchos individuos. Se trata de no ver exclusivamente en el Estado un enemigo potencial de las libertades individuales y no olvidar que el Estado es la última garantía de “bienestar” de amplios sectores de la población y el único valedor de los derechos de algunas minorías y grupos diferenciados.
- 2.^a La adscripción a terceros de obligaciones positivas cuyo cumplimiento podría ser exigido coactivamente, aunque ciertamente restringe de manera notable la libertad de los obligados (impiden realizar todas las conductas menos una, la prescrita), no debe relacionarse con un modelo de sociedad en la que los individuos carecen de derechos y sus proyectos de vida autónoma quedan supeditados a lo que una determinada autoridad fija como bien común y a cuya consecución están obligados a colaborar activamente. La idea de solidaridad encaja perfectamente en un marco caracterizado por la defensa de la dignidad humana y de la libertad individual.
- 3.^a Siempre quedará un lugar para la solidaridad como virtud, ya que la defensa de la solidaridad como principio político no implica la imposición coactiva a todos los ciudadanos de ese modelo de individuo virtuoso y solidario.

La otra justificación o fundamento de una obligación de terceros de ayudar a los niños con discapacidad a alcanzar la condición de miembros plenos de la comunidad que cabe hacer valer es la de los **derechos humanos**.

La Declaración de Madrid, que puso punto final al Congreso Europeo sobre Discapacidad celebrado en Madrid entre el 20 y el 23 de marzo de 2002 recogió en el punto 1 de su preámbulo que “La discapacidad es una cuestión de derechos humanos”¹⁸.

¹⁸ “Las personas con discapacidad son titulares de los mismos derechos fundamentales que el resto de los ciudadanos. El primer artículo de la Declaración Universal de los Derechos Humanos declara: “Todos los seres humanos son libres e iguales en dignidad y derechos.” A fin de alcanzar esta meta, todas las comunidades deben celebrar la diversidad en el seno de sí mismas, y deben asegurar que las personas con discapacidad puedan disfrutar de las distintas clases de derechos humanos: civiles, políticos, sociales, económicos y culturales reconocidos por las distintas Convenciones internacionales, el Tratado de la Unión Europea y en las constituciones nacionales”.

¿Cabe hacer esta afirmación desde un punto de vista de Filosofía del Derecho? Pienso que sí, tanto si se atiende a la persona con discapacidad como individuo como si se atiende al conjunto de las personas con discapacidad como minoría.

No voy a hacer aquí un estudio detallado de los derechos humanos, sus distintas denominaciones, clasificaciones, etc. Me limitaré a incluir las definiciones de derechos del hombre de Castán Tobeñas según el cual *desde un punto de vista teórico o iusfilosófico* son “aquellos derechos fundamentales de la persona humana —considerada tanto en su aspecto individual como comunitario— que corresponden a esta por razón de su propia naturaleza (de esencia, a un mismo tiempo, corpórea, espiritual y social), y que deben ser reconocidos y respetados por todo Poder o autoridad y toda norma jurídica positiva, cediendo, no obstante, en su ejercicio ante las exigencias del bien común”, y *desde un punto de vista positivo o legal* “son los reconocidos como tales a través de un determinado Ordenamiento jurídico estimado en su totalidad normativa”¹⁹.

Peces Barba defiende asimismo una concepción dualista de los derechos fundamentales o derechos humanos, considerándolos a la vez como valores o paradigmas de un derecho futuro, y como derecho vigente positivo en una sociedad determinada²⁰.

También quiero referirme a la evolución del concepto de derechos humanos hacia la inclusión de grupos comunitarios. A este respecto, Castán Tobeñas dijo que “en las viejas concepciones, los derechos humanos implicaban una sencilla relación entre la persona individual (hombre o ciudadano) que ostentaba el derecho, y el Estado que había de respetarlo.

En el enfoque de hoy, la relación es más complicada. La doctrina actual, e incluso también, en el orden positivo y constitucional, las llamadas *Declaraciones de derechos* combinan con la idea de los derechos individuales del hombre, la de los derechos de los grupos comunitarios, o sea los de la Sociedad concebida corporativamente. Sujeto de los derechos humanos no sólo es el hombre, individual-

¹⁹ CASTÁN TOBEÑAS, José: *Los derechos del hombre*, Madrid, Reus, 1985, pp. 13-14. Dice Castán Tobeñas que en la doctrina política se da a los derechos del hombre un ámbito legal más limitado, incluyendo sólo a los constitucionalmente enunciados como tales, o lo que es igual, los dotados de las amplias garantías que ofrecen los textos constitucionales, aunque puedan no tener cabal desarrollo en el ordenamiento jurídico ordinario. Se llaman así, derechos del hombre, a los regulados como tales en las Constituciones políticas de los Estados, y ahora también en el plano internacional y en la cúspide del Derecho mundial, por los organismos internacionales, especialmente la organización de las Naciones Unidas.

²⁰ PECES BARBA, Gregorio: *Derechos fundamentales*, Madrid, Latina Universitaria, 1980, p. 253 y ss.

mente considerado, sino en general la persona, individual o agrupada. La protección de los derechos humanos se extiende a las comunidades jurídicas (familia, corporaciones, entidades políticas estatales o de sentido universal) y, además, a los grupos minoritarios (grupos nacionales, étnicos, religiosos, etc., dentro de un Estado, y Estados débiles, subdesarrollados, etc., dentro de la Comunidad internacional)²¹.

Muy interesante también es el tema de la relación entre democracia y derechos humanos que se plantea Eusebio Fernández García²², donde entra en juego directamente la protección de los derechos de las minorías a la diferencia. Dice Eusebio Fernández que “debe tenerse en cuenta que los derechos humanos no solamente fundamentan axiológicamente la democracia y son su más importante razón de ser, sino que sirven también como límite de actuación, es decir, representan un coto vedado a las decisiones democráticas que los nieguen. Ello quiere decir que los derechos humanos se encuentran en una situación de mayor jerarquía que el propio sistema democrático. Por tanto, cualquier decisión democrática que atente a los derechos de las minorías se convierte en un atentado a los derechos humanos y, por consiguiente, en una decisión injusta²³”.

Joaquín Ruiz Jiménez resume la evolución de los derechos humanos en las siguientes etapas²⁴:

- a) De la *originaria* —como exigencias éticas básicas— a su *declaración* jurídico-positiva en Europa y América, en ámbitos nacionales.
- b) De su formulación *declaratoria* y *programática*, a su pretensión de imperatividad *coactiva* y *sancionadora* (*ius cogens*).

²¹ CASTÁN TOBEÑAS, José: *Los derechos del hombre*, Madrid, Reus, 1985, pp. 14-15.

²² FERNÁNDEZ GARCÍA, Eusebio: “Los derechos de las minorías culturales y de pensamiento”, en PRIETO SANCHÍS, LUIS, *et al: Derechos de las minorías y de los grupos diferenciados*, Madrid, Escuela Libre Editorial, 1994, pp. 297-313, concretamente en las pp. 308-310.

²³ FERNÁNDEZ GARCÍA, Eusebio: “Identidad y diferencias en la Europa democrática: la protección jurídica de las minorías”, *Sistema*, núm. 106, Madrid, enero 1992, p. 77. Puntualiza sin embargo Fernández que no todos los derechos humanos se encuentran en una relación semejante con la democracia. Depende del tipo de derechos de que se trate. Los derechos humanos que actúan realmente, en un sentido literal, como barreras, fronteras o coto vedado en relación con la democracia (y por supuesto con cualquier otra forma posible de gobierno) son los derechos de carácter personal o de autonomía, los de seguridad y algunos derechos cívicos. En cambio, los derechos políticos y los derechos económicos, sociales y culturales, una vez reconocidos, se desarrollan a través de la propia evolución de un sistema de democracia política, social y económica.

²⁴ RUIZ-GIMÉNEZ CORTÉS, Joaquín: “Los derechos de los niños”, en PRIETO SANCHÍS, LUIS, *et al: Derechos de las minorías y de los grupos diferenciados*, Madrid, Escuela Libre Editorial, 1994, pp. 223-234, concretamente en las pp. 225-226.

- c) De esa fase de gradual *positivación* en ámbitos nacionales, a su *internacionalización* (con potencialidad *universal* en el marco de las Naciones Unidas, y con concreción de mayor intensidad en los ámbitos “continentales”, especialmente Europa y América, y más incipientemente en África).
- d) De su exigencia de *igualdad* para la protección de los *derechos fundamentales* de *todas* las personas humanas, sin *discriminación alguna*, a la fase (más actual y más interpellante) de reconocimiento de las *diferencias reales*, y la exigencia de un “plus” de promoción y tutela.
- e) Por último, la fase *final* o *culminante* de la *protección jurisdiccional* de *todos* los *derechos humanos* no sólo los de *libertad* (derechos civiles y políticos), sino también los de *igualdad* y *solidaridad* (derechos económicos, sociales y culturales), y *no sólo* ante *órganos judiciales* de cada Estado sino también ante *Tribunales supranacionales* (*continentales*, como los de Estrasburgo y San José de Costa Rica, reforzados y dinamizados, y uno de ámbito universal, el Tribunal de Justicia de la Haya, con *Estatuto reformado*)²⁵.

Analizados estos aspectos generales sobre derechos de las minorías, pasaré a estudiar la evolución histórica de los derechos de esta minoría que son los niños con discapacidad.

3.1.2. Evolución histórica en el Derecho positivo

La evolución histórica de los derechos del niño con discapacidad ha tenido lugar en dos vías diferentes:

- la evolución en las normas relativas a los derechos del niño
- la evolución en las normas relativas a las personas con discapacidad.

3.1.2.1. Evolución histórica en las normas relativas a los derechos del niño

Como señala Álvarez Vélez, “el proceso seguido por los derechos del niño, con respecto a los derechos fundamentales de la persona humana ha tenido un doble desarrollo: uno centrado en el marco interno estatal, y otro en el marco internacional.

²⁵ A esta lista habría que añadir hoy el Tribunal Penal Internacional de La Haya.

A nivel interno, en algunos Estados, y en virtud de la lucha de los ciudadanos por conseguir el reconocimiento y la defensa de sus derechos, encontramos legislación que pretende la defensa de los niños frente a situaciones concretas de abuso.

En el ámbito internacional, los derechos del niño, carecen de reconocimiento jurídico, hasta entrado el siglo XX. La transferencia de la lucha por los derechos, a la que antes hacíamos referencia, al campo de los niños, no hubiera tenido lugar sin los logros, aunque fueran pequeños, de las distintas legislaciones nacionales²⁶.

3.1.2.1.1. Derecho Internacional público

Joaquín Ruiz-Giménez resume la evolución histórica de los derechos de los niños en el ámbito internacional²⁷ en torno a una reflexión acerca de la conjugación del *principio de igualdad* con el *principio de diferenciación legítima*, dentro de la cual destaca:

- Avance histórico en el esfuerzo por pasar de la fase originaria (y milenaria) de ver y tratar a las niñas y niños como seres pasivos, acreedores de amor o, al menos de piedad y custodia (frente a crueldades y abandonos) hacia un incipiente reconocimiento de su personalidad humana, como sujetos de derechos: así en la primera *Declaración de los derechos del niño promulgada por la Sociedad de las Naciones en 1924*.
- Inserción de esta nueva perspectiva en los textos normativos de las Naciones Unidas posteriores a la Segunda Guerra Mundial, aunque todavía en la fase *declaratoria y programática*:
 - En la Declaración universal de derechos humanos, de 1948²⁸, el principio genérico de igualdad y no discriminación (arts. 1.º, 2.º, 6.º y 7.º), pero también el de diferenciación legítima: art. 25.2: “La maternidad y la *infancia* tienen derecho a *cuidados y asistencia especiales*. Todos los niños, nacidos de matrimonio o fuera de matrimonio, tienen derecho a igual protección social.”

²⁶ ÁLVAREZ VÉLEZ, María Isabel: *La protección de los Derechos del Niño en el marco de las Naciones Unidas y en el Derecho Constitucional Español*, Madrid, Universidad Pontificia de Comillas, 1994, p. 1.

²⁷ RUIZ-GIMÉNEZ CORTÉS, Joaquín: “Los derechos de los niños”, en PRIETO SANCHÍS, Luis, *et al: Derechos de las minorías y de los grupos diferenciados*, Madrid, Escuela Libre Editorial, 1994, pp. 223-234, concretamente en las pp. 226-234.

²⁸ Adoptada y proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución 217 A (III), de 10 de diciembre de 1948, es la referencia principal, en el ámbito universal en materia de derechos humanos fundamentales, pues aunque no tenga un carácter jurídico vinculante, su valor político, moral y hoy compilador de una buena parte del Derecho internacional general sobre los derechos humanos, lo constituyen en un documento ineludible.

- En el Pacto Internacional de derechos civiles y políticos de 1966, conjugación del principio de igualdad y no discriminación (arts. 2, 3, 16 y 26), y el de diferenciación (arts. 23.4 y sobre todo el art. 24.1: “Todo niño tiene derecho, sin discriminación alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, origen nacional o social, posición económica o nacimiento, a las medidas de protección que su condición de menor requiere, tanto por parte de su familia como de la sociedad y del Estado”; art. 24.2: “Todo niño será inscrito inmediatamente después de su nacimiento y deberá tener un nombre”; art. 24.3: “Todo niño tiene derecho a adquirir una nacionalidad.”
- Análogamente en el Pacto Internacional de derechos económicos, sociales y culturales del mismo año, conjugación del principio de igualdad y no discriminación (art. 2.º.2) y el principio de diferenciación para una protección especial a las madres, antes y después del parto, y “a todos los niños y adolescentes, sin discriminación alguna por raza, de filiación o cualquier otra condición. Debe protegerse a los niños y adolescentes contra la explotación económica y social. Su empleo en trabajos nocivos para su moral y salud o en los cuales peligre su vida o se corra el riesgo de perjudicar su desarrollo normal será sancionado por la Ley. Los Estados deben establecer también límites de edad por debajo de los cuales queda prohibido y sancionado por la Ley el empleo a sueldo de mano de obra infantil” (art. 10).
- Impulsada por muchos gobiernos, la UNICEF, la OMS y muchas ONGs se lleva a cabo una nueva Declaración específica sobre los derechos del niño en 1959 con estructura de decálogo, con estilo más preceptivo, pero todavía una mera Recomendación a los Estados. Dentro de esta declaración quiero destacar el **Principio V: “El niño física o mentalmente impedido o que sufra algún impedimento social, debe recibir el tratamiento, la educación y los cuidados especiales que requiere su caso particular.”**
- Por fin y ante la dolorosa realidad nace la Convención de los Derechos del Niño, cuyo proyecto empezó en 1969 pero que fue definitivamente aprobada con carácter de pacto imperativo en la Asamblea General de 20 de noviembre de 1989, y rápidamente ratificada por 20 Estados, entrando en vigor en 1990 (en la actualidad todos los Estados del mundo han ratificado la Convención, salvo los EEUU y Somalia).²⁹

²⁹ El resumen que hace Ruiz-Giménez puede completarse con la lista de Convenios de la ONU en materia de Derechos Humanos que interesa desde la perspectiva de menores citada por GORTÁZAR ROTAECHE, Cristina: “El Derecho internacional público y la protección de los menores”, en LÁZARO GONZÁLEZ, Isabel (coord.): *Los menores en el Derecho Español*, Madrid, Tec-

Merece la pena ahondar un poco más en la Convención de los Derechos del Niño en esta parte del libro. De la sinopsis que hizo Ruiz-Giménez acerca del conjunto de derechos de la infancia (y la juventud, hasta la mayoría de edad), reconocidos y protegidos en la Convención de 1989³⁰, me interesa destacar los siguientes puntos:

1.^º La Convención no es una mera declaración, esto es una recomendación, sino un pacto internacional preceptivo, vinculante y con potencialidad coactiva, aunque el aparato fiscalizador y en su caso sancionador sea todavía frágil e insuficiente, como en general lo son los aparatos fiscalizadores y sancionadores de los demás pactos internacionales de las Naciones Unidas. Tiene una estructura clásica compuesta de un preámbulo, una I Parte dogmática (donde se subrayan unos principios fundamentales y se tipifican los derechos fundamentales del niño, desde el derecho a la vida hasta los derechos procesales y penales de los menores delincuentes), una II Parte donde se articula un sistema de información y fiscalización para garantizar la efectiva aplicación de los preceptos de la Convención (con el establecimiento de un Comité de los Derechos del Niño formado por diez expertos que ejercen sus funciones a título personal) y una III Parte sobre ratificaciones, reservas, etc.

2.^º Podemos resumir los principios, derechos y deberes reconocidos, de la siguiente forma:

- Principios generales de igualdad y no discriminación, incluida la discriminación por impedimentos físicos, el nacimiento o cualquier otra condición del niño (art. 2), prioridad del interés superior del niño (art. 3), deberes de los Estados de proteger todos los derechos, incluso los económicos, sociales y culturales “hasta el máximo de los recursos de que dispongan y cuando sea necesario, dentro del marco de la cooperación internacional” (art. 4) y respeto a las responsabilidades, derechos y deberes de los padres (art. 5).
- Derechos civiles y libertades (derechos políticos) tales como el derecho a la vida y supervivencia, a un nombre y nacionalidad, a conocer a sus padres, a la identidad; a no ser separado de sus padres, a entrar y salir de un país, a la libertad de expresión, a libertad de pensamiento, conciencia y religión, derecho a la libertad de asociación y de reunión pacífica, derecho a no injerencias en su vida privada, familiar y correspondencia, honra y reputación, dere-

nos, 2002, pp. 66-80, concretamente en la p. 70, y la lista de convenios específicos sobre derechos laborales y educativos de los menores de los Organismos Especializados de la ONU, en especial la OIT, que incluye la misma autora en la misma obra, p. 71.

³⁰ RUIZ-GIMÉNEZ CORTÉS, Joaquín: “Los derechos de los niños”, en PRIETO SANCHÍS, Luis, *et al: Derechos de las minorías y de los grupos diferenciados*, Madrid, Escuela Libre Editorial, 1994, pp. 223-234, concretamente en las pp. 227-231.

cho al acceso a la información; derecho a la crianza y desarrollo a cargo de sus padres; derecho a la protección contra toda forma de perjuicio o abuso físico o mental; derecho a la protección especial del Estado, en casos de abandono o desamparo; derecho a la adopción; derecho al estatuto de refugiado (arts. 6 a 22, inclusive).

- Derechos económicos, sociales y culturales. Entre ellos se incluyen los derechos del niño mental o físicamente impedido (art. 23), el derecho a la asistencia sanitaria, al más alto nivel posible de salud y a la asistencia médica; derecho a la nutrición; derecho a la seguridad social; derecho a un nivel de vida adecuado para su desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social; derecho a la educación en todos sus niveles y perspectivas, para el desarrollo de su personalidad, educación que deberá estar encaminada al respeto a los derechos humanos, la paz, tolerancia, igualdad y el respeto al medio ambiente; derechos de los niños de minorías étnicas, religiosas o lingüísticas; derecho al descanso y al esparcimiento; derechos relativos al trabajo (arts. 23 a 31, ambos inclusive).
- Derechos de los niños en circunstancias sociales anómalas o de riesgo. Deberes de los Estados sobre protección a los niños en esas situaciones: protección contra la explotación económica y contra cualquier trabajo peligroso (art. 32); contra el uso ilícito de estupefacientes y en la producción y tráfico de ellas (art. 33); contra todas las formas de explotación y abusos sexuales (art. 34); contra el secuestro, la venta o la trata de niños (art. 35); contra cualquier otra forma de explotación (art. 36); contra torturas o tratos crueles o inhumanos, o privaciones de libertad (art. 37 y art. 39); derechos de los niños en situaciones bélicas (art. 38).
- Garantías procesales y penales de los niños delincuentes (art. 40).

3.º Los niveles y agentes del sistema de protección son los siguientes:

- Protección por la familia y otros guardadores.
- Por los Municipios y otras Comunidades locales.
- Por los Estados (poderes públicos):
 - En situaciones normales:
 - Protección extrajudicial: Direcciones Generales de la Administración pública para la Infancia y Ombudsman (en España el Defensor del Pueblo y el Defensor del Menor que existe en algunas Comunidades Autónomas).
 - Protección judicial: A la infancia maltratada o agredida (arts. 32 a 37 y 39 de la Convención) y de la infancia “agresora” o delincuente (arts. 37 y 40).

- En situaciones bélicas (art. 38 de la Convención):
 - Protección supranacional:
 - De carácter extrajudicial: la ONU (a través de UNICEF, UNESCO, OMS, etc), el Comité de los Derechos del Niño (arts. 43 y 44 CNUDN) y las ONGs (Cruz Roja, etc, art. 45 de la CNUDN).
 - De carácter judicial: En órbitas regionales los órganos del Consejo de Europa y de la OEA y en la órbita universal el Tribunal Penal Internacional (para los delitos que son de su competencia).

En cuanto a los derechos del niño con discapacidad, es importante destacar el art. 23 CNUDN, primera norma internacional específica de los derechos del niño con discapacidad, que literalmente establece:

Artículo 23 CNUDN: “1. Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad.

2. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales y alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado de la asistencia que se solicite y que sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él.

3. En atención a las necesidades especiales del niño impedido, la asistencia que se preste conforme al párrafo 2 del presente artículo será gratuita siempre que sea posible, habida cuenta de la situación económica de los padres o de las otras personas que cuiden del niño, y estará destinada a asegurar que el niño impedido tenga un acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento y reciba tales servicios con el objeto de que el niño logre la integración social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible.

4. Los Estados Partes promoverán, con espíritu de cooperación internacional, el intercambio de información adecuada en la esfera de la atención sanitaria preventiva y del tratamiento médico, psicológico y funcional de los niños impedidos, incluida la difusión de información sobre los métodos de rehabilitación y los servicios de enseñanza y formación profesional, así como el acceso a esa información a fin de que

los Estados Partes puedan mejorar su capacidad y conocimientos y ampliar su experiencia en estas esferas. A este respecto, se tendrán especialmente en cuenta las necesidades de los países en desarrollo.”

Aunque Ruiz Jiménez incluya este artículo 23, referido a los derechos del niño con discapacidad, dentro del grupo de los derechos económicos, sociales y culturales, es importante hacer constar que la CNUDN no hace distinciones entre tipos de derechos, que todos los derechos de los niños están en la Parte I de la Convención (parte dogmática) y que por lo tanto no se hace una distinción en cuanto a nivel de protección de los derechos entre los derechos civiles y políticos y los derechos económicos, sociales y culturales (a diferencia de la Constitución Española, como más adelante estudiaremos).

En el ámbito del *Consejo de Europa*, hay que destacar en primer lugar que los niños van a ser destinatarios por supuesto de las normas sobre derechos humanos recogidas en los sistemas europeos³¹ y que el Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales, adoptado en Roma el 4 de noviembre de 1950 (CEDH) contempla muchos de los derechos recogidos en la CNUDN, con la ventaja de que la CEDH contempla la posibilidad de interponer un recurso individual proveniente de cualquier individuo, grupo u organización no gubernamental, denunciando la transgresión, por alguno de los Estados Parte, de los derechos protegidos. En la práctica significa que respecto de cualquiera de los derechos que protege la CEDH, cuando se considere al Estado español infractor de dichos derechos en la persona de cualquier niño (español, extranjero o apátrida, siempre que se encuentre bajo la jurisdicción española), se podrá, agotados los recursos internos que ofrece el ordenamiento español, presentar una demanda directamente ante el Tribunal Europeo de los Derechos Humanos. Las normas de la CEDH se refieren a los seres humanos en general, no concretamente a los niños, ni tampoco a las personas con discapacidad, tratando sobre todo de derechos civiles y políticos. Además es preciso advertir que la cuestión relativa a la protección de la infancia no ha aparecido como uno de los objetivos primordiales a cumplir durante largo tiempo en el seno del Consejo de Europa, aunque a partir de la segunda cumbre de jefes de Estado y de Gobierno celebrada en Estrasburgo, se aprecia que esta cuestión va ocupando paulatinamente un lugar más privilegiado³², por lo que se han

³¹ DÍAZ BARRADO, Castor Miguel; HERNÁNDEZ IBÁÑEZ, Carmen: “La protección del niño en el ámbito europeo (Derecho europeo y ordenamiento jurídico español)”, en MARIÑO MENÉNDEZ, Fernando M. (dir.); FERNÁNDEZ LIESA, Carlos R. (coord.): *La protección de las personas y grupos vulnerables en el Derecho europeo*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2001, p. 192.

³² DÍAZ BARRADO, Castor Miguel; HERNÁNDEZ IBÁÑEZ, Carmen: “La protección del niño en el ámbito europeo (Derecho europeo y ordenamiento jurídico español)”, en MARIÑO MENÉNDEZ, Fernando M. (dir.); FERNÁNDEZ LIESA, Carlos R. (coord.): *La protección de las personas y grupos vulnerables en el Derecho europeo*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2001, p. 197.

concluido otros convenios aplicables en España y relacionados con los derechos del menor³³, entre los que destaca el Convenio Europeo sobre el ejercicio de los derechos del niño, abierto a la firma el 25 de enero de 1996 y aún en proceso de ratificación³⁴, que se aplica a los procedimientos relativos al derecho de familia ante las autoridades administrativas o judiciales competentes en cada caso y en los que se encuentren menores involucrados. Dicho convenio no contiene norma específica alguna, relativa a los niños con discapacidad.

Por último, está la Carta Social Europea, cuyo texto revisado de 1996, firmado pero aún no ratificado por España, contiene tres referencias a los niños³⁵ y una a la familia³⁶.

³³ Véase la lista que hace GORTÁZAR ROTAECHE, Cristina: "El Derecho internacional público y la protección de los menores", en LÁZARO GONZÁLEZ, Isabel (coord.): *Los menores en el Derecho Español*, Madrid, Tecnos, 2002, pp. 66-80, concretamente en la p. 72.

³⁴ España lo firmó el 5 de diciembre de 1997 y aún no lo ha ratificado.

³⁵ *Part I 7*: "Children and young persons have the right to a special protection against the physical and moral hazards to which they are exposed."

Article 7 The right of children and young persons to protection:

"With a view to ensuring the effective exercise of the right of children and young persons to protection, the Parties undertake:

- 1 to provide that the minimum age of admission to employment shall be 15 years, subject to exceptions for children employed in prescribed light work without harm to their health, morals or education;
- 2 to provide that the minimum age of admission to employment shall be 18 years with respect to prescribed occupations regarded as dangerous or unhealthy;
- 3 to provide that persons who are still subject to compulsory education shall not be employed in such work as would deprive them of the full benefit of their education;
- 4 to provide that the working hours of persons under 18 years of age shall be limited in accordance with the needs of their development, and particularly with their need for vocational training;
- 5 to recognise the right of young workers and apprentices to a fair wage or other appropriate allowances;
- 6 to provide that the time spent by young persons in vocational training during the normal working hours with the consent of the employer shall be treated as forming part of the working day;
- 7 to provide that employed persons of under 18 years of age shall be entitled to a minimum of four weeks' annual holiday with pay;
- 8 to provide that persons under 18 years of age shall not be employed in night work with the exception of certain occupations provided for by national laws or regulations;
- 9 to provide that persons under 18 years of age employed in occupations prescribed by national laws or regulations shall be subject to regular medical control;
- 10 to ensure special protection against physical and moral dangers to which children and young persons are exposed, and particularly against those resulting directly or indirectly from their work."

Article 17 The right of children and young persons to social, legal and economic protection:
"With a view to ensuring the effective exercise of the right of children and young persons to grow up in an environment which encourages the full development of their personality and of

Cabe citar también:

- la Recomendación R (81) 3, del Comité de Ministros del Consejo de Europa, relativa a la acogida y educación del niño desde su nacimiento hasta los ocho años, de 23 de enero de 1981, y
- la Recomendación 1286(1996), de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, sobre una estrategia europea para los niños, de 24 de enero de 1996.

En cuanto a la *Unión Europea*, las cuestiones referentes a la infancia han estado ausentes, durante largo tiempo, del derecho originario comunitario. A partir del tratado de la Unión Europea empiezan a mencionarse ciertas cuestiones relacionadas con los niños y cada vez se tiende a contemplar más expresamente estos derechos.³⁷

Es digna de mención la Resolución A3-0172/92, de 8 de julio de 1992, del Parlamento Europeo, sobre una Carta Europea de los derechos del niño, en virtud de la cual el Parlamento pide a la Comisión un proyecto de Carta comunitaria de los derechos del niño que contenga los principios mínimos incluidos en dicha Carta. El apartado 20 de dicha carta incluye el texto referido a los derechos del niño con discapacidad que se transcribe a continuación:

“Todo niño minusválido deberá poder:

- a) Gozar de una atención y unos cuidados especiales; recibir una educación y una formación profesional adecuadas, que permitan su integración social, bien en un establecimiento ordinario, bien en un establecimiento especializado.

their physical and mental capacities, the Parties undertake, either directly or in co-operation with public and private organisations, to take all appropriate and necessary measures designed:

- 1 a) *to ensure that children and young persons, taking account of the rights and duties of their parents, have the care, the assistance, the education and the training they need, in particular by providing for the establishment or maintenance of institutions and services sufficient and adequate for this purpose;*
- b) *to protect children and young persons against negligence, violence or exploitation;*
- c) *to provide protection and special aid from the state for children and young persons temporarily or definitively deprived of their family's support;*
- 2 *to provide to children and young persons a free primary and secondary education as well as to encourage regular attendance at schools”.*

³⁶ *Article 16 The right of the family to social, legal and economic protection:*

“With a view to ensuring the necessary conditions for the full development of the family, which is a fundamental unit of society, the Parties undertake to promote the economic, legal and social protection of family life by such means as social and family benefits, fiscal arrangements, provision of family housing, benefits for the newly married and other appropriate means.”

³⁷ Art. 29 que se refiere a la prevención y lucha de los delitos contra los niños.

b) Participar en actividades sociales, culturales y deportivas.”

Asimismo es importante citar la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea firmada en Niza el 7 de diciembre del año 2000 y publicada en el Diario Oficial de las Comunidades Europeas de 18 de diciembre de 2000, cuyo artículo 24 dice:

- “1. Los menores tienen derecho a la protección y a los cuidados necesarios para su bienestar. Podrán expresar su opinión libremente. Ésta será tomada en cuenta en relación con los asuntos que les afecten, en función de su edad y de su madurez.
2. En todos los actos relativos a los menores llevados a cabo por autoridades públicas o instituciones privadas, el interés superior del menor constituirá una consideración primordial.”

También es preciso destacar el artículo 32 que se refiere a la prohibición del trabajo infantil y a la protección de los jóvenes en el trabajo.

En el Proyecto de Constitución Europea la protección de los derechos del niño está entre los objetivos (art. I-3.3), se reconoce el principio del interés superior del niño (art. II-84.2), y se garantiza la protección a la familia en el plano jurídico, económico y social (II-93.1).

Por otra parte cabe citar a los efectos de esta obra:

- La Resolución C 148/37, de 16 de junio de 1986, del Parlamento Europeo, sobre una Carta Europea de los niños Hospitalizados.
- La Recomendación 92/241/CEE, de 31 de marzo de 1992, del Consejo de las Comunidades Europeas, sobre el cuidado de los niños y las niñas.
- El Reglamento (CE) n.º 1347/2000, de 29 de mayo de 2000, del Consejo, relativo a la competencia, el reconocimiento y la ejecución de resoluciones judiciales en materia matrimonial y de responsabilidad parental sobre los hijos comunes.
- La Directiva 88/378/CE de 3 de mayo de 1988 relativa a la aproximación de las legislaciones de los Estados miembros sobre la seguridad en los juguetes (importante en cuanto a prevención).
- La Resolución del Consejo y los Ministros de Educación reunidos en Consejo, de 31 de mayo de 1990, relativa a la integración de los niños y los jóvenes minusválidos en los sistemas educativos ordinarios.

Por último están los *Convenios de La Haya* de Derecho internacional privado en vigor para España y la red de convenios bilaterales que España tiene concluidos con diferentes países y relativos a derechos de los menores.

En cuanto al *valor que tales declaraciones y tratados tienen en nuestro ordenamiento jurídico*, es preciso acudir a los artículos 10.2 y 96.1 CE:

Art. 10.2 de la CE: “Las normas relativas a los derechos fundamentales y 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.”

Esta norma afecta a todo el título primero, incluido el art. 49.

Art 96.1 CE: “Los tratados internacionales válidamente celebrados, una vez **publicados oficialmente en España, formarán parte del ordenamiento interno**. Sus disposiciones sólo podrán ser derogadas, modificadas o suspendidas en la forma prevista en los propios tratados o de acuerdo con las normas generales del Derecho internacional.”

Este artículo significa que en España los particulares pueden invocar ante los jueces y tribunales españoles los derechos que reconozca cualquier tratado siempre que dicho tratado se haya concluido válidamente por el Estado Español y se encuentre publicado oficialmente.

En cuanto al rango normativo del tratado, para el Derecho internacional público la preeminencia de éste respecto de cualquier norma interna es incuestionable y se trata de un principio fundamental consagrado por la jurisprudencia internacional.

Respecto al ordenamiento interno español, nuestro texto constitucional parte de su propia jerarquía superior respecto de cualquier otra norma (interna o internacional) y por ello establece la necesidad de una revisión constitucional previa a la conclusión de un tratado que vulnere la Constitución (art. 95 CE). Por otra parte, la Constitución española no reconoce al tratado un rango jerárquico superior al de la ley. No obstante, su art. 96.1 *in fine* es claro en cuanto a que las leyes internas posteriores no pueden modificar los tratados.

Pero como dice Gortázar Rotaeché “la asignatura pendiente del Derecho internacional no es la identificación de ciertos derechos fundamentales como normas imperativas, inderogables, sino la obtención de mecanismos garantistas para su protec-

ción eficaz y la imposición de sanciones internacionales en el caso de que los Estados no los respeten o no los hagan respetar.”³⁸

Así que aunque la persona individual no tiene personalidad jurídico-internacional plena, y en principio nadie ni nada protege al individuo de las vulneraciones a sus derechos fundamentales provenientes del Estado de su propia nacionalidad, en el Derecho internacional contemporáneo las organizaciones internacionales han abanderado la defensa de los derechos humanos fundamentales, y los convenios internacionales auspiciados por estas incorporan determinadas posibilidades de control sobre el cumplimiento de las obligaciones de dichos convenios por los Estados Parte.

Gortázar Rotaecche distingue tres sistemas:

- mecanismos no contenciosos de presentación de informes (Por ejemplo CNUDN y los informes periódicos que presentan los Estados ante el Comité de Derechos del Niño);
- mecanismos cuasi-contenciosos que prevén la posibilidad de quejas individuales ante un Comité que controla el cumplimiento del Convenio;
- mecanismos contenciosos que reconocen la legitimación activa de los Estados Parte, no de los individuos o grupos de individuos para resolver controversias sobre interpretación o ejecución del Convenio; y en el seno de algunas Organizaciones internacionales regionales (pero no en la ONU) se han creado verdaderos tribunales internacionales ante los que el individuo tiene legitimación activa para interponer demandas (Tribunal Europeo de Derechos Humanos y Tribunal Americano de Derechos Humanos).

3.1.2.1.2. Derecho español

Si repasamos los antecedentes históricos sobre derechos del niño en la historia constitucional española, vemos que hasta el s. XIX la defensa jurídica del menor no adquiere categoría de derecho público.³⁹

³⁸ GORTÁZAR ROTAECHE, Cristina: “El Derecho internacional público y la protección de los menores”, en LÁZARO GONZÁLEZ, Isabel (coord.): *Los menores en el Derecho Español*, Madrid, Tecnos, 2002, pp. 66-80, concretamente en la p. 69.

³⁹ Véase a este respecto, ÁLVAREZ VÉLEZ, María Isabel: *La protección de los Derechos del Niño en el marco de las Naciones Unidas y en el Derecho Constitucional Español*, Madrid, Universidad Pontificia de Comillas, 1994, pp. 107-133.

Cabe resaltar los siguientes antecedentes históricos que se plasmarán en distintas instituciones para amparar a los menores:

La Constitución de 1812 carece de referencias concretas a los derechos de los niños. Únicamente cabe resaltar, en materia de educación, que la elaboración del plan de enseñanza corresponderá a las Cortes, estableciéndose la obligatoriedad de la enseñanza primaria.

Existen dos leyes relativas a los niños durante la vigencia de la Constitución de 1812: la ley de 23 de enero de 1822 y la ley de 6 de febrero del mismo año. Ambas constituyen la base de la beneficencia en España, creándose las maternidades que estuvieron destinadas a acoger a los niños menores de seis años que ya desde el parto eran rechazados por sus madres.

En ninguno de los textos constitucionales que estuvieron vigentes posteriormente encontró Álvarez Vélez referencia alguna a los derechos de los niños, ni siquiera en materias que les puedan afectar.⁴⁰

En el s. XIV, en 1337 se crea en Valencia el Padre de los Huérfanos, en virtud de privilegio que otorgara Pedro IV de Aragón. Esta institución extendió su actividad por Aragón y Navarra y posteriormente por Castilla (se limitaba a recoger niños huérfanos y abandonados y procurarles una educación con el fin de que adquirieran un puesto de trabajo bien en servicios domésticos o en trabajos manuales).

En 1410 se funda el Colegio de Huérfanos en Valencia (el más antiguo de España) con la intervención fundamental de Vicente Ferrer, quien también interviene en la reglamentación de las escuelas.

En la segunda mitad del s. XVI, Tomás de Villanueva convirtió parte del palacio episcopal de Valencia en un hospicio destinado a recoger a niños abandonados, en 1567 se fundó en Madrid la inclusa o casa de expósitos, y en 1600 se funda en Teruel el primer hospital para niños abandonados.

Durante el reinado de Carlos III entre los años 1780 y 1788 se reglamentó la construcción de hospicios y el funcionamiento de los mismos destinados a la educación de los niños.

Por otra parte, Carlos IV, por Real Decreto de 1794 mandó a los justicias de los pueblos que castigaran por injurias u ofensas a quienes llamaran a estos niños “bordes, ilegítimos, bastardos o espúreos” así como establecía que “los expósitos sin padres conocidos se tendrán por legítimos a todos los efectos civiles.

Durante el s. XVIII aproximadamente hacia 1724 aparece otra institución tutelar en Sevilla: “Los Toribios de Sevilla”, creada por Fray Toribio de Velasco, que recogió a más de 800 niños abandonados y estableció un tribunal del que formaban parte los mismos niños, para juzgar y castigar en su caso, a sus compañeros que habían cometido distintas faltas.

Todas estas medidas no dejan de ser empresas de carácter más bien individual, que carecieron en multitud de ocasiones de arraigo social.

Aún en el s. XIX persistirían las actuaciones de los particulares, entre otras, las de las Sociedades o Juntas de Señoras que funcionaron en España desde el s. XVI hasta los alrededores del año 1860, las que se encargaron del cuidado y protección de los niños expósitos y de las instituciones que los acogían.

⁴⁰ Ni en la Constitución de 1837 ni en la de 1845 aparece cita alguna que suponga la existencia de una preocupación por los niños.

A partir de la Constitución de 1876 empieza a hacerse patente una cierta preocupación por la protección debida a los menores en situación difícil (aunque no se hace referencia a los derechos de los niños sino al derecho a fundar establecimientos de enseñanza). Se aprueban distintas leyes⁴¹ pero la más importante es la de 12 de agosto de 1904 de Protección a la Infancia completada por el Reglamento de 24 de enero de 1908. Se aplicaba a los menores de diez años y mostraba honda preocupación por la multitud de niños abandonados.

El Reglamento de 1908 establece en su artículo 2.º apartado 8) la primera referencia en la normativa española a los niños con discapacidad al incluir dentro de su objeto “el cuidado de la educación e instrucción de los llamados anormales.”

Aparece por primera vez una mención expresa a la infancia en un texto constitucional en la constitución republicana aprobada en diciembre de 1931. El Capítulo II del Título III relativo a los Derechos y deberes de los españoles, establece las normas mínimas sobre familia, economía y cultura.⁴² El artículo 43 comienza señalando que “la familia está bajo la salvaguardia especial del Estado”. El artículo continúa diciendo además que son los padres los que tienen la obligación directa de “alimentar, asistir, educar e instruir a sus hijos” siendo el Estado el encargado de velar “por el cumplimiento de estos deberes y se obliga subsidiariamente a su ejecución”. Finalmente el mismo artículo establece: “El Estado prestará asistencia a los enfermos y a los ancianos, y protección a la maternidad y a la infancia, haciendo suya la “Declaración de Ginebra” o tabla de los Derechos del Niño.”⁴³

Por último, la Constitución de 1931 trata de una forma extensa sobre la educación. El art. 48 comienza declarando que “El servicio de la cultura es atribución esencial del Estado” recogiendo que “la enseñanza primaria será gratuita y obligatoria”. “La República legislará en el sentido de facilitar a los españoles económicamente

Cabe destacar la ley de 1857 (Gaceta de 9 de septiembre de 1857) fundamental en la Instrucción Pública y conocida como la “Ley Moyano”, puesto que con esta ley se fija la escolaridad obligatoria entre los 6 y los 9 años.

⁴¹ Así la ley de 4 de enero de 1883 de creación de un asilo de corrección paternal y la ley de 26 de junio de 1878, primera ley sobre el trabajo de los niños, referida a los trabajos en espectáculos públicos y su protección, la ley de 13 de marzo de 1900 sobre las condiciones de trabajo de las mujeres y los niños y la ley de 23 de julio de 1903 sobre persecución y castigo de la mendicidad de los menores de dieciséis años (que sancionaba a los padres, tutores o guardadores que les obligaban a mendigar).

⁴² ÁLVAREZ VÉLEZ, María Isabel: *La protección de los Derechos del Niño en el marco de las Naciones Unidas y en el Derecho Constitucional Español*, Madrid, Universidad Pontificia de Comillas, 1994, p. 118.

⁴³ Se refiere a la Carta de los Derechos del Niño de la Sociedad de Naciones de 1924.

necesitados el acceso a todos los grados de enseñanza, a fin de que no se halle condicionado más que por la aptitud y la vocación.”

En cuanto al régimen franquista merecen destacarse los siguientes puntos:

- Fuero del Trabajo de 1938 (aprobado por Decreto de 9 de marzo de 1938 y publicado en el BOE el 10 de marzo de 1938):
 - Principio II “se prohibirá el trabajo nocturno de las mujeres y niños.”
 - Principio XII “se reconoce a la familia como célula primaria, natural y fundamento de la sociedad, y al mismo tiempo como institución moral dotada de derecho inalienable y superior a toda ley positiva.”
- Fuero de los Españoles de 1945 (17 de julio de 1945 y publicado en el BOE el 18 de julio de 1945):
 - Art. 5: “Todos los españoles tienen derecho a recibir educación e instrucción y el deber de adquirirlas, bien en el seno de su familia o en centros privados o públicos a su libre elección. El Estado velará para que ningún talento se malogre por falta de medios económicos.” Este artículo recoge el derecho fundamental a la educación, con su correlativo deber. Para Sánchez de la Torre, la “fundamentalidad” de un derecho radica en su cercana conexión con la dignidad del ser humano.⁴⁴
 - Art. 22: “El Estado reconoce y ampara a la familia como institución natural y fundamento de la sociedad, con derechos y deberes anteriores y superiores a toda ley humana positiva.”
 - Art. 23: “Los padres están obligados a alimentar, educar e instruir a sus hijos. El Estado suspenderá el ejercicio de la patria potestad o privará de ella a los que no la ejerzan dignamente, y transferirá la guarda y custodia de los menores a quien por Ley corresponda.”
- Ley de Referéndum Nacional de 1945 (de 22 de octubre de 1945 y publicada en el BOE el 24 de octubre de 1945) que establece la mayoría de edad en los 21 años.
- Ley de Principios del Movimiento Nacional de 1958 (promulgada el 17 de mayo de 1958 y publicada en el BOE el 19 de mayo de 1958). Contiene el principio de que todos los españoles tienen derecho a una educación general y profesional, que nunca podrá dejar de percibirse por falta de medios materiales.

⁴⁴ SÁNCHEZ DE LA TORRE, Ángel: *Comentario al Fuero de los Españoles*, Madrid, Instituto de Estudios Políticos, 1975, p. 67.

Del desarrollo legislativo destacamos:

1) Las leyes de protección de menores.

La doctrina del Derecho de Menores mantiene la teoría en virtud de la cual el menor de edad debe ser protegido por el Estado. En palabras de Peña Vázquez “la vigilancia consiste en el cuidado y atención de toda persona menor de edad”, y por tanto esa protección “comprende el amparo, favorecimiento y defensa del menor en todos los ámbitos en que su vida haya de desenvolverse.”⁴⁵

Se reconoce la personalidad jurídica del Consejo Superior de Protección a la Infancia mediante el Decreto de 2 de julio de 1948 (BOE de 24 de julio de 1948) y en su artículo 5, número 6 incluye dentro de las funciones de protección “*el cuidado de la educación e instrucción de los llamados anormales.*”

2) De las leyes relativas a los Tribunales Tutelares de Menores y de las relativas al Trabajo de los menores Álvarez Veléz no reseña nada que pueda destacarse por afectar especialmente a los niños con discapacidad.

3) De las leyes relativas a la Beneficencia y a la Sanidad merece destacarse:

a. El Decreto de 23 de agosto de 1934 por el que se crea la Oficina Central de información y ordenación de la Asistencia dentro de la cual funcionarán los servicios de “Tutela del Estado sobre el niño huérfano y desamparado.”

b. La Ley de 12 de julio de 1941 (BOE 28 de julio de 1941) por la que se establecen las medidas de “sanidad maternal e infantil.”

4) De las leyes relativas a la enseñanza:

a. Ley de 17 de julio de 1945 que establece la instrucción primaria obligatoria y “por razones de orden moral y de eficacia pedagógica” la separación de sexos y la formación peculiar de niños y niñas.

b. La ley de 29 de abril de 1964 declara obligatoria la enseñanza primaria para todos los españoles desde los 6 a los 14 años de edad, extensible a todos los escolares nacidos a partir del año 1954, inclusive.

Por lo tanto, podemos sacar *dos conclusiones* acerca del período previo a la Constitución actual:

⁴⁵ PEÑA VÁZQUEZ, José María: *Ley de Protección de la Infancia*, Madrid, Presidencia del Gobierno-Subdirección General de Documentación, 1980, p. 49.

- 1.^a Que antes de la vigencia de la Constitución republicana de 1931 ningún texto constitucional hizo referencia a la protección específica de los niños, ni siquiera de la familia. Como ha señalado Mendizábal Oses nos encontramos “que el menor de edad, no tiene reconocidos explícitamente los derechos inalienables que le corresponden con su propia dignidad y que deben relacionarse con las condiciones naturales de su evolución.”⁴⁶ En este sentido, el legislador aplica a los menores la misma legislación que a los adultos, sin tener en cuenta sus especiales condiciones de madurez.
- 2.^a Que cuando se reconoce constitucionalmente, la preocupación en los derechos de los niños se centra únicamente en un asunto: la enseñanza.

3.1.2.2. *Evolución histórica en las normas relativas a los derechos de las personas con discapacidad*

La actual política en materia de discapacidad es el resultado de la evolución registrada a lo largo de los 200 últimos años. En muchos aspectos refleja las condiciones generales de vida y las políticas sociales y económicas seguidas en épocas diferentes. No obstante, en lo que respecta a la discapacidad, también hay muchas circunstancias concretas que han influido en las condiciones de vida de las personas que la padecen: la ignorancia, el abandono, la superstición y el miedo son factores sociales que a lo largo de toda la historia han aislado a las personas con discapacidad y han retrasado su desarrollo.

Con el tiempo, la política en materia de discapacidad pasó de 1.^o la prestación de cuidados elementales en instituciones a 2.^o la educación de los niños con discapacidad y 3.^o a la rehabilitación de las personas que sufrieron discapacidad durante su vida adulta. Gracias a la educación y a la rehabilitación, esas personas son cada vez más activas y se han convertido en una fuerza motriz en la promoción constante de la política en materia de discapacidad, integradas también por sus familiares y defensores, que han tratado de lograr mejores condiciones de vida para ellas. Después de la segunda guerra mundial, se introdujeron los conceptos de integración y normalización, que reflejaban un conocimiento cada vez mayor de las capacidades de esas personas.

Hacia fines del decenio de 1960, las organizaciones de personas con discapacidad que funcionaban en algunos países empezaron a formular un nuevo concepto de la

⁴⁶ MENDIZÁBAL OSES, Luis: “Fundamentación del Derecho de menores”, en *Armario de Filosofía del Derecho*, t. XVII, Madrid, 1974, p. 625.

discapacidad. En él se reflejaba la estrecha relación existente entre las limitaciones que experimentaban esas personas, el diseño y la estructura de su entorno y la actitud de la población en general. Al mismo tiempo, se pusieron cada vez más de relieve los problemas de la discapacidad en los países en desarrollo. Según las estimaciones, en algunos de ellos el porcentaje de la población que sufría discapacidades era muy elevado y, en su mayor parte, esas personas eran sumamente pobres.⁴⁷

3.1.2.2.1. Derecho Internacional público

ONU

En el ámbito de la ONU es preciso hacer referencia a la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948. Aunque esta Declaración no recoja ningún artículo específicamente destinado a las personas con discapacidad, son importantes los artículos 1, 2 y 3 relativos a la dignidad, igualdad de derechos y derecho a la vida de todo ser humano), art. 26 (relativo al derecho a la educación), además del art. 25.2 (derecho a cuidados y asistencia especiales de los niños), ya citado al hablar de la evolución histórica de los derechos del niño en el Derecho Internacional Público (apartado 3.1.2.1.1. de este Capítulo).

Ya con carácter vinculante merecen destacarse los siguientes Pactos:

- el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de 19 de diciembre de 1966 (en el que cabe destacar el art. 2 sobre igualdad y no discriminación, el art. 6 sobre el derecho a la vida y el art. 7 que prohíbe los experimentos científicos y médicos sin consentimiento de la persona);
- y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 16 de diciembre de 1966 (en el que destaca el art. 2.2 sobre igualdad y no discriminación, el art. 6 sobre el derecho al trabajo, el art. 10 sobre protección a la familia y a los niños, el art. 11 sobre del derecho a un nivel de vida económicamente adecuado, el art. 12 sobre el derecho al más alto nivel posible de salud física y mental (con especial mención a la reducción de la mortalidad infantil, a la prevención de enfermedades y a la asistencia médica para todos), el art. 13 sobre el derecho a la educación y el art. 15 sobre participación en la vida cultural.

Ninguno de los dos Pactos incluye normas específicamente destinadas a las personas con discapacidad.

⁴⁷ NORUN, Introducción, apartados 3, 4 y 5 de los “Antecedentes y necesidades actuales”.

Los primeros logros en materia de discapacidad se alcanzaron con las Declaraciones del Deficiente mental y de los Impedidos aprobadas por la Asamblea General de la ONU en 1971 y 1975, respectivamente. En los preámbulos de dichas declaraciones se menciona expresamente el compromiso adquirido por los Estados miembros de actuar, conjunta o separadamente, en cooperación con la Organización, para favorecer la elevación del nivel de vida, el pleno empleo y las condiciones de progreso y desarrollo en el orden económico y social. Según Manuel de la Peña⁴⁸ “es dentro de este contexto, y partiendo de las políticas emprendidas para proteger a los heridos de guerra y a las víctimas de accidentes de trabajo, en el que la comunidad internacional parece haber tomado conciencia de que la salvaguarda de esos derechos en relación con las personas minusválidas requiere una especial atención.”

El interés de la comunidad internacional en la integración de las personas con minusvalías y en la adopción de medidas y políticas legislativas favorecedoras de la readaptación de los discapacitados se plasmó en su mayor amplitud durante el “Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos” proclamado por la Asamblea General de la ONU para el período 1983/1992, y tras la declaración del año 1981 como Año Internacional de los Impedidos. La Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó, mediante la Resolución 37/52, de 3 de diciembre de 1982, un Programa de Acción Mundial para los Impedidos para promover medidas eficaces para la prevención de la discapacidad, la rehabilitación y la realización de los objetivos de participación plena de los impedidos en la vida social y el desarrollo de la igualdad.

Son también importantes las acciones de carácter específico, a favor de la rehabilitación médica, educativa o profesional, llevadas a cabo en el seno de Organizaciones especializadas al amparo de la ONU (OMS, UNICEF, UNESCO, OIT...), siendo a juicio de Peña la OIT la que ha realizado una labor más continuada y comprometida a favor de las personas minusválidas (Recomendación número 99 sobre la adaptación y readaptación profesional de los inválidos adoptada en 1955 y Recomendación número 168 sobre la readaptación profesional y el empleo de las personas inválidas aprobadas en el mes de junio de 1983).

Respecto a los niños con discapacidad, la Declaración de derechos de los impedidos⁴⁹ y la Declaración de los derechos del retrasado mental⁵⁰ no hacen mención

⁴⁸ PEÑA, Manuel de la: “Introducción a las Declaraciones, convenios e informes internacionales en materia de minusvalías”, en MUÑOZ MACHADO, Santiago; LORENZO, Rafael de (dirs.): *Código Europeo de las minusvalías*, Madrid, Escuela Libre Editorial, 1996, p. 3.

⁴⁹ Proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 9 de diciembre de 1975 [resolución 3443 (XXX)].

⁵⁰ Proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de diciembre de 1971 [resolución 2856 (XXVI)].

alguna a los niños, aunque los artículos más susceptibles de aplicarse a estos son los siguientes:

Declaración de derechos de los impedidos:

Art. 1 Definición de impedido.

Art. 3 Dignidad.

Art. 5 Autonomía.

Art. 6 Atención médica, psicológica y funcional, educación.

Art. 7 Seguridad económica, social, nivel de vida decoroso.

Art. 9 Vivir con su familia u hogar que le sustituya, si vive en una institución, que sea de la manera más normal posible para una persona de su edad.

Declaración de derechos del retrasado mental:

Art. 2 Atención médica, tratamiento físico, educación, capacitación.

Art. 3 Seguridad económica y nivel de vida decoroso.

Art. 4 Vivir con la familia. El hogar en que viva debe recibir asistencia. Si vive en una institución, que sea en un ambiente parecido a la vida normal.

Art. 5 Derecho a un tutor calificado.

Art. 6 Protección contra la explotación y un abuso o trato degradante.

Algunos autores se han quejado de que tales declaraciones de derecho y principios generales suscritos por España solo implican el compromiso de adopción de medidas en el plano nacional sin sanción alguna derivada de su incumplimiento ni posibilidad de demandar su ejecución por los ciudadanos afectados.⁵¹ Así la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental y la Declaración de los derechos de los Impedidos, inspiran la legislación para la integración social de los disminuidos (art. 2 LISMI) más carecen de fuerza normativa. Lo mismo ocurre con el contenido del Programa de Acción Mundial para los Impedidos, aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 3 de diciembre de 1982, en el que destacan, por referirse a los niños, los puntos 4, 10, 13, 52, 53, 54, 95 y 96 sobre prevención, los puntos 11, 15, 16, 17 y 97 a 107 sobre rehabilitación, 12, 22 y 108 a 154 sobre equiparación de oportunidades, 14 sobre medidas para la detección temprana de la deficiencia, 35 b) sobre el concepto de servicios básicos tomados del sistema de Na-

⁵¹ PICÓ LORENZO, Celsa: "Minusválidos: Hacia el ejercicio pleno de los derechos reconocidos por las leyes", *Revista General de Derecho*, vol. 580-581, 1993, p. 179.

ciones Unidas, 41 sobre la relación entre discapacidad y pobreza en los niños, 46 sobre el rechazo y el aislamiento de las experiencias del desarrollo normal en los niños, 61 y 64 a 68 sobre educación en integración.

Otro tanto ocurre con las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades y la no Discriminación de la ONU de 20 de diciembre de 1993, aprobadas mediante la resolución 48/96 (NORUN). Como dice el apartado 14 de las mismas, “aunque no son de cumplimiento obligatorio, estas Normas pueden convertirse en normas internacionales consuetudinarias cuando las aplique un gran número de Estados con la intención de respetar una norma de derecho internacional. Llevan implícito el firme compromiso moral y político de los Estados de adoptar medidas para lograr la igualdad de oportunidades. Se señalan importantes principios de responsabilidad, acción y cooperación. Se destacan esferas de importancia decisiva para la calidad de vida y para el logro de la plena participación y la igualdad. Estas normas constituyen un instrumento normativo y de acción para personas con discapacidad y para sus organizaciones. También sientan las bases para la cooperación técnica y económica entre los Estados, las Naciones Unidas y otras organizaciones internacionales.”

A pesar de su debilidad, el compromiso de muchos Estados ha hecho que las NORUN inspiren leyes y políticas de muchos países. Destacan a los efectos de esta obra:

- Introducción, el apartado 25 sobre el principio de la igualdad de derechos⁵².
- Art. 1.4 sobre mayor toma de conciencia, en el que se dice que los Estados deben velar por que los programas de educación pública reflejen en todos sus aspectos el principio de la plena participación e igualdad.
- Art. 1.8 “La promoción de una mayor toma de conciencia debe constituir una parte importante de la educación de los niños con discapacidad y de los programas de rehabilitación. Las personas con discapacidad también pueden ayudarse mutuamente a cobrar mayor conciencia participando en las actividades de sus propias organizaciones”.
- Art. 1.9. mayor toma de conciencia en la educación de todos los niños (también los que no tienen discapacidad).

⁵² “El principio de la igualdad de 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 para garantizar que todas las personas tengan las mismas oportunidades de participación.”

- Art. 2. Atención médica. “Los Estados deben asegurar la prestación médica eficaz a las personas con discapacidad.” Incluye normas sobre detección precoz, evaluación y tratamiento de las deficiencias, en particular para lactantes y niños. Incluye normas sobre capacitación del personal sanitario para asesorar a los padres.
- Art. 3 Rehabilitación.
- Art. 4.5 Dispositivos auxiliares y equipo para rehabilitación adaptado a las necesidades de los niños.
- Art. 6 Educación, principio de igualdad de oportunidades en entornos integrados, con especial atención a niños muy pequeños, niños en edad preescolar.
- Art. 8 Mantenimiento de ingresos y Seguridad Social.
- Art. 9 Vida en familia e integridad personal, educación sexual.
- Art. 10 Cultura.
- Art. 11 Actividades deportivas y recreativas.
- Art. 12 Religión.

Muy recientemente se ha logrado en el ámbito de la ONU un instrumento jurídico de carácter obligatorio que ampara a los discapacitados. La Asamblea General de Naciones Unidas el 19 de diciembre de 2001 aprobó la resolución 56/168 sobre una Convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, estableciendo un Comité especial para trabajar en este proyecto.

El 25 de agosto de 2006, dicho Comité Especial por fin aprobó un borrador de Convención. Este texto, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CNUDPD), fue aprobado por la Asamblea General de la ONU el 13 de diciembre de 2006 mediante la Resolución 61/106 y, tras su ratificación por los estados miembros, entró en vigor el 3 de mayo de 2008.

España se adhirió a la Convención el mismo día de su apertura a la firma, el 30 de marzo de 2007 y depositó su ratificación el 3 de diciembre de 2007, día internacional de las personas con discapacidad, publicándose en el BOE el 21 de abril la ratificación de la Convención y el 22 de abril la del Protocolo Facultativo.

El contenido de la Convención no difiere sustancialmente de documentos anteriores. Los países que la ratifiquen, tendrán que modificar o abolir leyes para adecuarse a sus exigencias en materia de igualdad de oportunidades, concienciar a su población desde

las primeras edades y dotar de recursos hasta el máximo disponible y si fuera necesario en el marco de la cooperación internacional. Cabe destacar que tiene especial consideración a la situación de las mujeres y a la de los niños con discapacidad, que son dos subgrupos aún más vulnerables dentro del grupo de personas con discapacidad.

Pero lo más importante no es tanto el contenido como que se trata de una Convención. No estamos ante una mera declaración, esto es una recomendación, sino un pacto internacional preceptivo, vinculante y con potencialidad coactiva, aunque el aparato fiscalizador y en su caso sancionador sea todavía frágil e insuficiente, como en general lo son los aparatos fiscalizadores y sancionadores de los demás pactos internacionales de las Naciones Unidas.

En la Convención se prevé un mecanismo no contencioso de presentación de informes de los Estados Parte ante el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad que se creará al efecto y que a su vez hará un informe cada dos años ante la Asamblea de la ONU. Además se prevé un mecanismo cuasi contencioso: un Protocolo Opcional en virtud del cual las personas físicas podrán presentar quejas ante el citado Comité cuando en su país no se haya respetado la Convención. De manera que cada país podrá decidir entre ratificar o no la Convención y una vez ratificado, entre ratificar o no el Protocolo Opcional.

Los Artículos de la Convención más destacados en relación con los niños con discapacidad son los siguientes:

El art. 7 obliga a los Estados Parte a tomar todas las medidas necesarias para asegurar el pleno disfrute de los derechos humanos y libertades fundamentales por parte de los niños con discapacidad, consagrando el principio del interés superior del niño y el derecho a ser oído con libertad de expresión y con los apoyos necesarios⁵³.

El art. 10 se refiere al derecho a la vida pero no hace referencia a los no nacidos.⁵⁴

⁵³ Artículo 7 Niños y niñas con discapacidad:

“1. Los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas.

2. En todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño.

3. Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho.”

⁵⁴ Artículo 10 Derecho a la vida:

El art. 18.2 pone de relieve la terrible situación de muchos niños con discapacidad cuando los reconoce el derecho a un nombre, a ser inscritos y a conocer y ser cuidado por sus padres.⁵⁵

El art. 23 sobre respeto al hogar y a la familia en sus apartados 3 a 5 reconoce el compromiso de los Estados de proporcionar servicios de atención temprana y de apoyo a los niños con discapacidad y sus familias, asegurando la no separación injustificada y el acogimiento familiar en otra familia cuando hiciese falta.⁵⁶

El art. 24, relativa al derecho a la educación de los niños con discapacidad consagra la educación inclusiva en todos los niveles, la provisión de apoyos necesarios incluyendo sistemas alternativos o aumentativos de la comunicación y el aprendizaje a lo largo de toda la vida.⁵⁷

“Los Estados Partes reafirman el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos y adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.”

⁵⁵ Artículo 18 Libertad de desplazamiento y nacionalidad:

“2. Los niños y las niñas con discapacidad serán inscritos inmediatamente después de su nacimiento y tendrán desde el nacimiento derecho a un nombre, a adquirir una nacionalidad y, en la medida de lo posible, a conocer a sus padres y ser atendidos por ellos.”

⁵⁶ Artículo 23 Respeto del hogar y de la familia:

“3. Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida en familia. Para hacer efectivos estos derechos, y a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños y las niñas con discapacidad, los Estados Partes velarán por que se proporcione con anticipación información, servicios y apoyo generales a los menores con discapacidad y a sus familias.

4. Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas no sean separados de sus padres contra su voluntad, salvo cuando las autoridades competentes, con sujeción a un examen judicial, determinen, de conformidad con la ley y los procedimientos aplicables, que esa separación es necesaria en el interés superior del niño. En ningún caso se separará a un menor de sus padres en razón de una discapacidad del menor, de ambos padres o de uno de ellos.

5. Los Estados Partes harán todo lo posible, cuando la familia inmediata no pueda cuidar de un niño con discapacidad, por proporcionar atención alternativa dentro de la familia extensa y, de no ser esto posible, dentro de la comunidad en un entorno familiar.”

⁵⁷ Artículo 24 Educación:

“1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida, con miras a:

a) Desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima y reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana.

b) Desarrollar al máximo la personalidad, los talentos y la creatividad de las personas con discapacidad, así como sus aptitudes mentales y físicas.

c) Hacer posible que las personas con discapacidad participen de manera efectiva en una sociedad libre.

El art. 25 (b) recoge la obligación de los Estados Parte de proporcionar diagnóstico e intervención temprana a los niños con discapacidad para minimizar y reducir discapacidades adicionales, en el (c) que los servicios estén cerca de su domicilio y en su apartado (e) prohíbe la discriminación en las pólizas de seguro.⁵⁸

2. Al hacer efectivo este derecho, los Estados Partes asegurarán que:

a) Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y las niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad.

b) Las personas con discapacidad puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que vivan.

c) Se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales.

d) Se preste el apoyo necesario a las personas con discapacidad, en el marco del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva.

e) Se faciliten medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión.

3. Los Estados Partes brindarán a las personas con discapacidad la posibilidad de aprender habilidades para la vida y desarrollo social, a fin de propiciar su participación plena y en igualdad de condiciones en la educación y como miembros de la comunidad. A este fin, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes, entre ellas:

a) Facilitar el aprendizaje del Braille, la escritura alternativa, otros modos, medios y formatos de comunicación aumentativos o alternativos y habilidades de orientación y de movilidad, así como la tutoría y el apoyo entre pares.

b) Facilitar el aprendizaje de la lengua de señas y la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas.

c) Asegurar que la educación de las personas, y en particular los niños y las niñas ciegos, sordos o sordociegos se imparta en los lenguajes y los modos y medios de comunicación más apropiados para cada persona y en entornos que permitan alcanzar su máximo desarrollo académico y social.

4. A fin de contribuir a hacer efectivo este derecho, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para emplear a maestros, incluidos maestros con discapacidad, que estén cualificados en lengua de señas o Braille y para formar a profesionales y personal que trabajen en todos los niveles educativos. Esa formación incluirá la toma de conciencia sobre la discapacidad y el uso de modos, medios y formatos de comunicación aumentativos y alternativos apropiados, y de técnicas y materiales educativos para apoyar a las personas con discapacidad.

5. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás. A tal fin, los Estados Partes asegurarán que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad.”

⁵⁸ Artículo 25 Salud:

“Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados Partes:

El art. 28 se refiere a un nivel de vida adecuado y a la protección social, asumiendo los Estados Parte el compromiso de asegurar el acceso a programas de protección social y de reducción de la pobreza, y a cubrir los gastos relacionados con la discapacidad incluido el respiro familiar, el acceso a programas de vivienda protegida, etc.⁵⁹

A pesar de que la CNUDPD contiene numerosas disposiciones relativas a medidas para mejorar el ejercicio de sus derechos fundamentales por parte de los niños con discapacidad con arreglo a los modelos de calidad de vida más modernos, señalando de manera muy concreta y acertada, donde están los principales problemas, al quedar todo en mano de los Estados y no ser muy fuerte el mecanismo internacional de garantía establecido, la ratificación de esta Convención por España puede no traducirse en hechos reales, ya que en el Derecho Español no tenemos aún medidas eficaces para combatir la inactividad material de la Administración en deberes de contenido prestacional, tal y como se estudiará con detalle en el Capítulo 18.

a) Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población.

b) Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores.

c) Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales.

d) Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado.

e) Prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida cuando éstos estén permitidos en la legislación nacional, y velarán por que esos seguros se presten de manera justa y razonable.

f) Impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad.”

⁵⁹ Artículo 28 Nivel de vida adecuado y protección social:

“1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, lo cual incluye alimentación, vestido y vivienda adecuados, y a la mejora continua de sus condiciones de vida, y adoptarán las medidas pertinentes para salvaguardar y promover el ejercicio de este derecho sin discriminación por motivos de discapacidad.

2. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la protección social y a gozar de ese derecho sin discriminación por motivos de discapacidad, y adoptarán las medidas pertinentes para proteger y promover el ejercicio de ese derecho, entre ellas:

Con carácter parcial está el art. 23 CNUDN para los niños, del que ya se ha hablado⁶⁰, pero de sanción variable según los países, y la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, de 7 de junio de 1999 (cuyos artículos más relevantes en relación con los niños, son el art. III.2 a) y b) sobre el compromiso de los Estados para trabajar en prevención, en detección temprana e intervención, rehabilitación y educación, y el art. IV 2 a) sobre la colaboración en investigaciones sobre prevención) y por últi-

a) Asegurar el acceso en condiciones de igualdad de las personas con discapacidad a servicios de agua potable y su acceso a servicios, dispositivos y asistencia de otra índole adecuados a precios asequibles para atender las necesidades relacionadas con su discapacidad.

b) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en particular las mujeres y niñas y las personas mayores con discapacidad, a programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza.

c) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad y de sus familias que vivan en situaciones de pobreza a asistencia del Estado para sufragar gastos relacionados con su discapacidad, incluidos capacitación, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales adecuados.

d) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad a programas de vivienda pública.

e) Asegurar el acceso en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad a programas y beneficios de jubilación.”

⁶⁰ Artículo 23 CNUDN: “1. Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad.

2. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales y alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado de la asistencia que se solicite y que sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él.

3. En atención a las necesidades especiales del niño impedido, la **asistencia** que se preste conforme al párrafo 2 del presente artículo será **gratuita** siempre que sea posible, habida cuenta de la situación económica de los padres o de las otras personas que cuiden del niño, y estará destinada a asegurar que el niño impedido tenga un acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento y reciba tales servicios con el objeto de que el niño logre la integración social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible.

4. Los Estados Partes promoverán, con espíritu de cooperación internacional, el intercambio de información adecuada en la esfera de la atención sanitaria preventiva y del tratamiento médico, psicológico y funcional de los niños impedidos, incluida la difusión de información sobre los métodos de rehabilitación y los servicios de enseñanza y formación profesional, así como el acceso a esa información a fin de que los Estados Partes puedan mejorar su capacidad y conocimientos y ampliar su experiencia en estas esferas. A este respecto, se tendrán especialmente en cuenta las necesidades de los países en desarrollo.”

mo, el Convenio n.º 159 de la OIT de 22 de junio de 1983 sobre readaptación profesional y el empleo de los impedidos.⁶¹

Por último, quiero citar:

- La Recomendación, 1983, (N.º 168) de la Organización Internacional del trabajo (OIT).
- Las Directrices de Tallin para el desarrollo de los recursos humanos en la esfera de los impedidos, incorporadas como anexo a la res. 44/70 de la Asamblea General de las Naciones Unidas, de 8 de diciembre de 1989.
- La Declaración de los Derechos de la Persona Sorda y Ciega, preparada y aprobada por la Conferencia Mundial Helen Keller sobre Servicios para el joven y el adulto sordo y ciego de 16 de septiembre de 1977 y hecha suya por el Comité Económico y Social de Naciones Unidas en su res. 1979/24, de 9 de mayo de 1979.
- La Declaración y Programa de Acción de Viena, aprobada por la Conferencia Mundial de Derechos Humanos de 1993 (Párrafos 22 y 29 de la parte I y párrafos 63 a 65 del apartado 6 de la Parte II-B).
- La Declaración de Salamanca tras las Conferencia Mundial sobre necesidades Educativas Especiales organizada por la UNESCO de 10 de junio de 1994.

Consejo de Europa

En los mismos orígenes del Consejo de Europa hay ya cooperación en materia de los derechos de los discapacitados, pues ya en el marco del Tratado de Bruselas de 28 de enero de 1949, se inician los primeros trabajos de cooperación en el ámbito social, entre otros, incluyendo la cooperación relativa a la situación de los discapacitados. Al crearse el Consejo de Europa, uno de cuyos fines es la salvaguarda y mayor efectividad de los derechos humanos, la cooperación internacional continuó en el seno de dicho Consejo.

Como no todos los miembros del Consejo de Europa quisieron continuar esta labor se concluyó el Acuerdo Parcial en el ámbito social y de la salud pública de 1959

⁶¹ También se incluyen menciones a los discapacitados en el art. 18-4 de la Carta Africana de Derechos Humanos y en el art 18 del Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos relativo a los Derechos Económicos, Sociales y Culturales (Protocolo de San Salvador).

que vinculaba a los siete estados miembros del Tratado de Bruselas. Hoy en día forman parte del Acuerdo Parcial revisado en 1996 muchos más Estados, Estados entre los que se encuentra España, país que se adhirió al Comité del Consejo de Europa para la readaptación y la reinserción profesional de los minusválidos en 1979 (hoy en día llamado Comité para la readaptación y la integración de las personas discapacitadas, Órgano creado por el Acuerdo Parcial). Este órgano tiene como principal mandato el promover la dignidad de las personas, en el pleno respeto de los derechos consagrados por la CEDH, garantizando a las personas discapacitadas la autonomía y la plena ciudadanía. Así pues se ha constituido en el motor principal de las actividades y propuestas sometidas al Comité de Ministros en este ámbito.⁶²

El Comité de Ministros del Consejo de Europa en su composición del Acuerdo Parcial aprobó la Resolución AP (84) 3, de 17 de septiembre de 1984, que contenía unos principios generales y un programa denominado “de política coherente” en materia de readaptación.

A partir de la Conferencia Ministerial de 1991 se afirmó por unanimidad la necesidad de adoptar una política global que contemplara todos los aspectos de la vida de estas personas y que tuviera en cuenta todos los momentos de su existencia. De esta forma se abandonaban definitivamente las viejas ideas que contemplaban la acción a llevar a cabo exclusivamente en cuestiones de rehabilitación médica o profesional.

Por invitación de la Conferencia Ministerial, el Comité de Ministros, **en su composición plenaria**, aprobó el 9 de abril de 1992 la Recomendación (92) 6 relativa a una política coherente para las personas discapacitadas que sustituye a la Resolución AP (84) 3 y constituye, desde entonces, el texto fundamental del Consejo de Europa en esta materia⁶³. Incluye apartados sobre prevención (II), diagnóstico (III), tratamiento y ayudas terapéuticas (IV), educación (V), integración social y entorno (VIII), protección social, económica y jurídica (IX), formación de las personas implicadas en el proceso de rehabilitación e integración social de personas con discapacidades (X), todos

⁶² Además, el Comité para la readaptación y la integración de las personas discapacitadas en 1996, por la diversidad que hay en Europa, creó un “Grupo de Trabajo sobre legislación antidiscriminatoria para las personas discapacitadas” que recopila y analiza las legislaciones contra la discriminación de personas discapacitadas en sus Estados Miembros y hace seguimiento de su aplicación y de la posición de organizaciones representativas, empleadores y sindicatos.

⁶³ CARDONA LLORENS, Jorge: “La protección de los derechos de los discapacitados en Europa”, en MARIÑO MENÉNDEZ, Fernando M. (dir.); FERNÁNDEZ LIESA, Carlos R. (coord.): *La protección de las personas y grupos vulnerables en el Derecho europeo*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2001, p. 342.

ellos aplicables a los niños. Pero a través de este texto el Consejo de Europa se limita a recomendar a los Estados que cumplan estos objetivos, por lo que el único derecho reconocido de forma imperativa y no condicional es el de la educación.⁶⁴

El texto incluye expresiones del tipo “las personas discapacitadas deberían recibir una remuneración igual a la de los trabajadores válidos por un trabajo de valor igual” o “el ejercicio de los derechos jurídicos básicos de las personas discapacitadas, así como el derecho a la no discriminación, deberían estar protegidos” y esta forma de hablar manifiesta claramente, a juicio de Cardona, la falta de voluntad política por parte de los Estados para asumir estos principios como verdaderos derechos no condicionados de los discapacitados.⁶⁵

También es destacable la Declaración ministerial de Málaga de mayo de 2003 sobre personas con discapacidad, Declaración que se proclamó tras la 2.^a Conferencia Europea de Ministros responsables de las políticas de integración de las personas con discapacidad, celebrada el 7 y 8 de mayo de 2003 y cuyo objetivo principal fue elaborar principios comunes destinados a orientar el futuro de las políticas relativas a las personas con discapacidad (futuro Plan de Acción del Consejo de Europa para las personas con discapacidad para el próximo decenio). Destacan, en relación con los niños, los puntos 22 (educación), 37 (necesidades de los niños), 41 y 42 (necesidades de las familias con niños con discapacidad).

Por último quiero hacer referencia a algunos documentos más en materia de discapacidad, nacidos en el seno del Consejo de Europa:

1. Código Europeo de Seguridad Social, el Protocolo al Código europeo de seguridad social (revisado).
2. "Estrategia para la Cohesión Social" adoptada por el Comité Europeo para la Cohesión Social del Consejo de Europa el 12 de mayo de 2000.
3. Recomendación N.º R (86) 18 del Comité de Ministros del Consejo de Europa relativa a la "Carta europea de deporte para todos: las personas con discapacidad".

⁶⁴ (apartado V.1.1 y apartado V.1.11).

⁶⁵ CARDONA LLORENS, Jorge: “La protección de los derechos de los discapacitados en Europa”, en MARIÑO MENÉNDEZ, Fernando M. (dir.); FERNÁNDEZ LIESA, Carlos R. (coord.): *La protección de las personas y grupos vulnerables en el Derecho europeo*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2001, p. 344, matizando que “No obstante, las orientaciones marcadas por esta Recomendación han sido punto de referencia inmejorable para la actuación tanto de los Estados miembros como de la misma Unión Europea que, en el marco de sus competencias, también ha adoptado medidas para el logro de los objetivos marcados.”

4. Recomendación N.º R (92) 6 del Comité de Ministros del Consejo de Europa a los Estados Miembros "Una política coherente en materia de rehabilitación de personas con discapacidad".
5. Resolución ResAP (95) 3 relativa a una Carta sobre la evaluación profesional de las personas con discapacidad.
6. Recomendación n.º R(98) 9 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre dependencia.
7. Recomendación Rec (2001) 19 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre la participación de los ciudadanos en la vida pública en la esfera local.
8. Resolución ResAP (2001) 1 del Comité de Ministros del Consejo de Europa sobre la introducción de los principios de concepción universal en los programas de formación del conjunto de las profesiones que trabajan en el campo del medio construido ("La Resolución de Tomar").
9. Resolución ResAP (2001) 3 del Comité de Ministros del Consejo de Europa "Hacia la plena ciudadanía de las personas con discapacidad gracias a las nuevas tecnologías integradoras".
10. Recomendación N.º 1185 (1992) de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa relativa a las políticas de rehabilitación para las personas con una discapacidad.
11. Recomendación n.º 1592 (2003) de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa "Hacia la plena integración social de las personas con discapacidad".
12. Recomendación n.º 1598 (2003) de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa sobre la protección del lenguaje de signos en los Estados miembros del Consejo de Europa.
13. Recomendación n.º 1601 (2003) de la Asamblea parlamentaria del Consejo de Europa sobre mejora del futuro de los niños abandonados en instituciones.
14. Resolución 216 (1990) del Congreso de los Poderes Locales y Regionales de Europa (CPLRE; Consejo de Europa) sobre la rehabilitación y readaptación de las personas con discapacidad: el papel de los poderes locales.
15. Declaración final adoptada por los Jefes de Estado y Gobiernos de los Estados miembros del Consejo de Europa reunidos en Estrasburgo para la segunda Cumbre del Consejo de Europa (octubre de 1997), que han reconocido que "la cohesión social es una de las necesidades principales de la Europa

ampliada y debería ser un objetivo a seguir como complemento esencial para la promoción de la dignidad y los derechos humanos".

16. "Declaración de Malta sobre el acceso a los derechos sociales" del Consejo de Europa, 14-15 de noviembre de 2002.

17. Contribución del Comisario a los Derechos Humanos del Consejo de Europa.

Por otra parte, en el marco general de protección de derechos humanos en el Consejo de Europa, es preciso referirse a los dos instrumentos fundamentales:

- el Convenio Europeo para la protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales de 4 de noviembre de 1950, más los Protocolos adicionales ratificados por España (especialmente el Protocolo XI que reforma el sistema de protección), fundamentalmente para los derechos civiles y políticos, y
- la Carta Social Europea y sus protocolos, incluida la Carta Social Europea revisada adoptada el 3 de mayo de 1996, para los derechos sociales.

En el CEDH la única referencia que aparece a una determinada clase de discapacidad (los enajenados mentales) es la que realiza el art. 5.1.e) que los agrupa junto a los enfermos contagiosos, los alcohólicos, los toxicómanos y los vagabundos a efectos de reconocer, como excepción al derecho a la libertad, la posibilidad de que estas personas sean detenidas "regularmente", es decir, conforme a la ley y con las garantías previstas en el apartado 2 de este artículo. Podemos decir por tanto, que el CEDH desconoce, por completo, en su letra la especificidad de la desventaja de los discapacitados para el ejercicio y respeto en su persona de los derechos, puesto que la prohibición de la discriminación del art. 14, que no contiene referencia directa a la discapacidad no incluye las medidas positivas que serían necesarias para superar la situación de desventaja de la que parten las personas con discapacidad.⁶⁶

Pero lo más importante es que esta especificidad sea reconocida en la aplicación de la protección de los derechos reconocidos en el Convenio por parte de la Comisión Europea de Derechos Humanos (antes de la entrada en vigor del Protocolo XI) y del Tribunal Europeo de Derechos Humanos.

La jurisprudencia de los órganos de Estrasburgo relativa a situaciones en las que el reclamante es un discapacitado no es muy abundante, pero sí ha habido algunos

⁶⁶ CARDONA LLORENS, Jorge: "La protección de los derechos de los discapacitados en Europa", en MARIÑO MENÉNDEZ, Fernando M. (dir.); FERNÁNDEZ LIESA, Carlos R. (coord.): *La protección de las personas y grupos vulnerables en el Derecho europeo*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2001, p. 348.

casos. La mayor parte de los asuntos que han llegado al Tribunal hacen referencia al artículo 5.1.e) antes referido sobre internamiento de enajenados.

Cardona estima que la jurisprudencia por el comentada⁶⁷ ha tenido en cuenta la especificidad de las personas discapacitadas en la interpretación de los derechos reconocidos en el Convenio, con algunos puntos oscuros tales como el asunto *Botta*⁶⁸ sobre barreras arquitectónicas en una zona de esparcimiento, en la que se comparó la desventaja de un discapacitado físico, psíquico o sensorial con las barreras que pueda encontrarse una persona en el ejercicio de sus derechos debidas a su situación financiera, constituyendo un agravio para los discapacitados y un paso atrás en la jurisprudencia del Tribunal.

En cuanto a la Carta Social Europea, sí contempla la especificidad de los discapacitados en su articulado. Ahora bien, es preciso señalar la parca referencia que a la cuestión dedicaba la Carta Social Europea adoptada por el Consejo de Europa en Turín el 18 de octubre de 1961, ratificada por España el 29 de abril de 1980, pero que al ser revisada dicha Carta en Estrasburgo el 3 de mayo de 1996, mejoró sustancialmente su contenido.

La referencia específica a los discapacitados se contiene en su art. 15.

El texto de 1961 se ceñía a la formación profesional⁶⁹ mientras que el texto de 1996 se refiere a otros aspectos de la vida en comunidad (trabajo, transporte, vivienda actividades culturales y de ocio). Supone el pleno reconocimiento del derecho a ser diferente y el deber de la sociedad de adaptarse a las necesidades específicas de las personas discapacitadas para que puedan ejercer plenamente sus derechos y participar en la vida de la sociedad.

⁶⁷ CARDONA LLORENS, Jorge: “La protección de los derechos de los discapacitados en Europa”, en MARINO MENÉNDEZ, Fernando M. (dir.); FERNÁNDEZ LIESA, Carlos R. (coord.): *La protección de las personas y grupos vulnerables en el Derecho europeo*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2001, p. 350.

⁶⁸ STEDH 24 febrero 1998.

⁶⁹ Art. 15 del texto original: “A fin de asegurar el ejercicio efectivo del derecho de las personas física o mentalmente disminuidas a la formación profesional y a la readaptación profesional y social, las Partes contratantes se comprometen:

1. A tomar medidas apropiadas para poner a disposición de los interesados medios de formación profesional, incluyendo, si es necesario, instituciones especializadas de carácter público o privado;
2. a tomar las medidas apropiadas para la colocación de personas físicamente disminuidas, especialmente por medio de servicios especializados de colocación, posibilidades de empleo protegido y medidas apropiadas para alentar a los patronos a emplear personas físicamente disminuidas.”

Art. 15: “A fin de garantizar a las personas discapacitadas, cualquiera que sea su edad, la naturaleza o el origen de su discapacidad, el ejercicio efectivo del derecho a la autonomía, a la integración social y a la participación en la vida de la comunidad, las Partes se comprometen especialmente:

1. a tomar las medidas necesarias para proporcionar a las personas discapacitadas una orientación, una educación y una formación profesional en el ámbito del derecho común siempre que sea posible o, si tal no es el caso, por medio de instituciones especializadas públicas o privadas;
2. a favorecer su acceso al empleo a través de toda medida susceptible de alentar a los empleadores a contratar y mantener en actividad a las personas discapacitadas en el medio ordinario de trabajo y a adaptar las condiciones de trabajo a las necesidades de estas personas o, en caso de imposibilidad en razón de la discapacidad, por la preparación o la creación de empleos protegidos en función del grado de discapacidad. Estas medidas pueden justificar, en su caso, el recurso a servicios especializados de colocación y acompañamiento;
3. a favorecer su plena integración y participación en la vida social, especialmente a través de medidas, incluyendo ayudas técnicas, destinadas a superar los obstáculos a la comunicación y a la movilidad y a permitirles acceder a los transportes, a la vivienda, a las actividades culturales y al ocio.”

El texto revisado de la carta se firmó por España el 23 de octubre de 2000 pero aún no ha sido ratificado.

Unión Europea

En el ámbito de la Unión Europea es destacable:

En primer lugar el Tratado de Ámsterdam⁷⁰, que introdujo en el Tratado de la Unión Europea (TUE) una disposición explícita sobre la lucha contra la discriminación en diversos ámbitos. El artículo 13 del Tratado establece lo siguiente:

“Sin perjuicio de las demás disposiciones del presente Tratado y dentro de los límites de las competencias atribuidas a la Comunidad por el mismo, el Consejo, por una-

⁷⁰ Fue aprobado por el *Consejo de la Unión Europea de Ámsterdam* (16 y 17 de junio de 1997) y firmado el 2 de octubre de 1997 por los ministros de Asuntos Exteriores de los quince países miembros de la Unión Europea. Entró en vigor el 1 de mayo de 1999 tras haber sido ratificado por todos los Estados miembros.

nimidad, a propuesta de la Comisión y previo consulta al Parlamento, podrá adoptar medidas adecuadas para luchar contra la discriminación por motivos de sexo, de origen racial o étnico, religión o convicciones, **discapacidad**, edad u orientación sexual”.

En segundo lugar los siguientes documentos:

- Resolución del Consejo de 21 de enero de 1974 relativa a un Programa de acción social.
- Resolución del Consejo de 27 de junio de 1974 relativa al establecimiento del primer Programa de acción comunitaria para la adaptación profesional de los minusválidos.
- Reglamento del Consejo 337/75, de 10 de febrero, por el que se crea el Centro Europeo para el Desarrollo de la Formación Profesional (CEDEFOP).
- Resolución del Consejo de 13 de diciembre de 1976 sobre empleo de minusválidos jóvenes.
- Recomendación del Consejo de 24 de julio de 1986 sobre el empleo de personas minusválidas.
- Resolución del Parlamento Europeo de 11 de mayo de 1981 sobre integración económica, social y profesional de las personas minusválidas.
- Resolución del Consejo de 21 de diciembre de 1981 sobre integración social de los minusválidos.
- Decisión del Consejo de 18 de abril de 1988 por la que se adopta un Segundo Programa de Acción de la Comunidad a favor de los minusválidos (HELIOS), continuando así lo iniciado el 27 de junio de 1974 (DOC 80, 9 de julio de 1974).
- Resolución del Parlamento Europeo, de 17 de junio de 1988 sobre lenguajes gestuales para sordos.
- Resolución de 31 de mayo de 1990, del Consejo y de los Ministros de Educación reunidos en su seno, relativa a la integración de los niños y los jóvenes minusválidos en los sistemas educativos ordinarios.
- Resolución del Consejo de la Unión europea y representantes de los gobiernos de los Estados Miembros reunidos en el Consejo el 20 de diciembre de 1996, relativa a la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.
- Directiva (2000/78/CE) del Consejo del 27 de noviembre de 2000 que establece un marco general para el tratamiento igualitario en el empleo y la ocupación.

- Decisión del Consejo (2000/750/CE) sobre la creación de un programa de acción comunitario que luche contra la discriminación (2001-2006).
- Decisión del Consejo (2001/903/CE) del 3 de diciembre de 2001 relativa al Año Europeo de Personas con Discapacidad 2003.
- Comunicación de la Comisión al Consejo COM (2003) 650 final, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones, de 30 de octubre de 2003, relativa a la Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad: un plan de acción europeo.

Mas el problema de las Recomendaciones del Consejo es que no vinculan y que la Asamblea de las Comunidades no ejerce los poderes de un parlamento en materia legislativa. En el ámbito fiscal existen disposiciones (Reglamentos y Directivas) en orden a eximir fiscalmente la importación de bienes en beneficio de personas minusválidas y también existen algunas disposiciones relativas a vivienda y transporte.

En tercer lugar, mención especial merece la **Carta Europea de Derechos Fundamentales**.

Esta Carta fue proclamada por el Parlamento Europeo, el Consejo y la Comisión en Niza, el 7 de diciembre de 2000.

Cabe destacar los artículos 3.2 sobre prohibición de prácticas eugenésicas y en particular las que tienen por finalidad la selección de personas, el art. 14 sobre el derecho a la educación, los arts. 20 y 21 sobre el tema de la igualdad y la no discriminación, el art. 34 sobre seguridad social, el art. 35 sobre protección de la salud y sobre todo el art. 26:

“La Unión reconoce y acepta el derecho de las personas discapacitadas a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad.”

El ámbito de aplicación de esta carta son las instituciones y órganos de la Unión así como los Estados miembros cuando apliquen el Derecho de la Unión.

Según la Comisión Europea, la carta vincula directamente a los Estados Miembros, forma parte de los tratados. Representantes de las asociaciones civiles dicen lo mismo. Si el Tribunal de Justicia Europea lo interpretara así, vincularía a todos. Se dice que la Carta de Niza es la base de la futura Constitución Europea.

En el proyecto de Constitución Europea, cabe destacar:

- Entre los Objetivos de la Unión está la protección de los derechos del niño y la lucha contra la exclusión social y la discriminación (Parte I, artículo I-3.3).
- Entre los valores de la Unión está el respeto a los derechos de las minorías y la no discriminación (art. I-2).
- La Carta de Derechos Fundamentales pasa a tener carácter jurídicamente vinculante (Parte II).
- Se prohíbe toda discriminación y en particular por razón de discapacidad (art. II-81.1).
- La Unión reconoce y respeta el derecho de las personas discapacitadas a beneficiarse de medidas de acción positiva que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad (art. II-86).

ONGs

Por último, y con carácter no vinculante, está la Declaración de Madrid, "No-discriminación más acción positiva es la clave de la inclusión social" adoptada durante la Conferencia Europea de ONGs celebrada en Madrid en marzo de 2002, como preparación del Año Europeo de las Personas con Discapacidad, que ha sido inspiradora de la legislación española posterior. Dicha Declaración no se ocupa concretamente de los niños pero sí del apoyo a las familias en el punto 4 de la misma.

3.1.2.2.2. Derecho español

Las referencias a las personas con discapacidad en las leyes españolas han sido escasas hasta la Constitución de 1978, en que por primera vez se habló de las necesidades y los derechos de los disminuidos psíquicos, físicos y sensoriales. Ello responde al hecho de que hasta los años 60 las personas con discapacidad eran escondidas por sus propias familias. La discapacidad se percibía desde la calle como algo vergonzante⁷¹ y cuando no se disponía de familia la discapacidad iba muchas veces asociada a la mendicidad.

⁷¹ CANAL DOWN 21: *Entrevista a Paulino Azúa (Director de FEAPS)* [en línea], España, Down21.org, 1 febrero 2004. Disponible en web: <http://www.down21.org> [Consulta: 1 febrero 2004].

El Derecho no se ha ocupado de las personas con discapacidad hasta el siglo XX, salvo en cuestiones de incapacidad y tutela. Luego se empieza a tratar la materia desde otra perspectiva para paliar las consecuencias de la guerra y los accidentes de trabajo. La normativa siempre ha estado muy dispersa y sólo empieza a ser cuantiosa a partir de los años 60.

Cabe citar, anterior a la década de los 60, la segunda Ley General de Beneficencia de 1849 (que tiene su precedente en la Ley de 23 de enero-6 de febrero de 1822) que otorga a la beneficencia pública importantes atribuciones en los diferentes niveles de la Administración (central, provincial y municipal) en protección sanitaria, educativa y socio-asistencial, así como su Reglamento de desarrollo (RD de 14 de mayo de 1852).

La aplicación de esta ley se caracterizó por su marcado carácter discrecional, la escasez de recursos, los métodos obsoletos, la poca observancia de sus normas y sus consecuencias estigmatizantes, lo que causó su declive a principios del siglo veinte sin perjuicio de que no fuera derogada tras la guerra civil y continuara vigente hasta fechas no tan lejanas.

Otras normas que se podrían citar anteriores a la década de los 60 serían:

- Real Decreto para la Creación del Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anormales de 1910.
- Decreto para el ingreso en el cuerpo de inválidos militares de los Jefes y Oficiales de la Armada declarados inútiles por pérdida total de visión de 1931.
- Decreto de Asistencia a Enfermos Psiquiátricos de 1931.
- Decreto para la Creación del Patronato Nacional de Cultura de los Deficientes de 1934.
- Orden para Asociaciones de Inválidos para el trabajo de 1940.

A comienzos de la década de los 60 la atención institucional a personas con minusvalías adquiere en España un auge sin precedentes⁷². La Ley 193/1963, de 28 de diciembre, sobre bases de la Seguridad Social, marca la pauta, diciendo que la creación y desarrollo de los servicios de recuperación y rehabilitación de inválidos se constituyen en elemento principal de la reforma que en ella se contiene (está pensada para discapacidades derivadas de accidentes de trabajo).

⁷² ZABARTE MARTÍNEZ DE AGUIRRE, María Eugenia: "Coordinación Institucional", en ESPAÑA, SECRETARÍA EJECUTIVA DEL REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA (COORD.): *Realizaciones sobre Discapacidad en España. Balance de 20 años*, Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 1997, cap. 10, p. 311.

Posteriormente irán apareciendo las siguientes normas:

- 1) La Ley de la Seguridad Social de 21 de abril de 1966.
- 2) El Decreto 2421/1968, de 20 de septiembre, que estableció en la Seguridad Social la asistencia a los *menores subnormales* y la Orden de 27 de febrero de 1969 que lo desarrolla.
- 3) La Orden de 8 de mayo de 1970 por la que se aprueba el texto refundido de los Decretos 2421/1968, de 20 de septiembre y 1076/1970, de 9 de abril, por los que se establece y regula la asistencia en la Seguridad Social a los subnormales.
- 4) La Orden de 10 de junio de 1970 por la que se dictan normas de aplicación y desarrollo del texto refundido del Servicio Social de la Seguridad Social de Asistencia a los Subnormales, aprobado por Orden de 8 de mayo de 1970.
- 5) El Decreto 2531/1970, de 22 de agosto, sobre empleo de trabajadores minusválidos.
- 6) La Orden de 24 de noviembre de 1971 por la que se regula el Servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos de la Seguridad Social.

A continuación se hace referencia a las normas citadas y algunas otras, ordenadas por temas.

En materia de **prevención**, se actuó en tres ámbitos⁷³:

- En el ámbito sanitario, la prevención se instrumentó bajo luchas contra enfermedades (Ley de 25 de noviembre de 1944, de Bases para la organización sanitaria, BOE 26 noviembre 1944).
- En el ámbito laboral, la Ley de Contrato de Trabajo de 1944 contenía disposiciones en materia de seguridad, higiene y sanidad.
- En el ámbito de la Seguridad Social, se incluyen disposiciones sobre la prevención de riesgos profesionales en el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social de 30 de mayo de 1974 y se crea el Servicio de Medicina Preventiva desarrollado por el Real Decreto 1621/1978, de 12 de mayo (BOE 8 julio 1978).

⁷³ ALONSO SECO, José María: "Prevención de deficiencias", en ESPAÑA, SECRETARÍA EJECUTIVA DEL REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA (coord.): *Realizaciones sobre Discapacidad en España. Balance de 20 años*, Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 1997, cap. 1, p. 3.

También en el ámbito de la Seguridad Social se crea el **Servicio Social de Asistencia a los Menores Subnormales** (Decreto 2421/1968, de 20 de septiembre, BOE 7 octubre 1968) y el Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos (Decreto 2531/1970, de 22 de agosto, BOE 15 septiembre 1970).

Luego se fusionaron ambos servicios sociales en el Servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos (SEREM), mediante el Decreto 731/1974, de 21 de febrero.

El SEREM fue luego extinguido por el Real Decreto-Ley 36/1978, de 16 de noviembre, sobre gestión institucional de la Seguridad Social, la Salud y el Empleo, que estableció un nuevo modelo de gestión de la Seguridad Social, fundamentado en tres entidades gestoras: INSS, INSALUD e INSERSO, a las cuales se les encomendaba la gestión de las prestaciones económicas, de la asistencia sanitaria y de los servicios sociales, respectivamente. Por otro lado esta norma pretendía reintegrar al Estado “las funciones que había asumido la Seguridad Social y que no son propias de ella: empleo, educación y servicios sociales.”

También en el ámbito de la prevención hay que citar que la disposición adicional de la ley 45/1978, de 7 de octubre, encomendó al gobierno la creación de servicios de orientación y planificación familiar.

En materia de **valoración y diagnóstico**, en el régimen franquista, la situación se caracterizaba por la multiplicidad de los órganos encargados de esta tarea y por su mutua falta de conexión⁷⁴. Había hasta cuatro sistemas a los que las personas con discapacidad tenían que acudir:

- Las Comisiones Técnicas Calificadoras de la Seguridad Social (para temas de invalidez permanente e incapacidad para el trabajo);
- las Unidades Provinciales de Valoración a efectos del reconocimiento y calificación de minusvalía según el Decreto 2531/1970, de 22 de agosto, sobre empleo de trabajadores minusválidos y protección de familias numerosas;
- el reconocimiento y dictamen médico previo a la declaración de “subnormalidad” en los Centros de Diagnóstico y Orientación Terapéutica de la Dirección General de Sanidad (para conseguir las prestaciones del Servicio Social de Asistencia a Subnormales pero si la persona padecía oligofrenia o parálisis ce-

⁷⁴ AZNAR LÓPEZ, Manuel: “Diagnóstico y valoración”, en ESPAÑA, SECRETARÍA EJECUTIVA DEL REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA (coord.): *Realizaciones sobre Discapacidad en España. Balance de 20 años*, Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 1997, cap. 2, p. 59.

rebral, entonces había que acudir a obtener el dictamen de las Unidades Clínicas Regionales de los Servicios Sanitarios de la Seguridad Social);

- en el ámbito educativo y para el diagnóstico de los alumnos que precisaban educación especial, estaba el Decreto 1219/1965, de 13 de mayo el Decreto 1821/1967, de 20 de julio y la Ley General de Educación y Financiamiento de la Reforma Educativa de 4 de agosto de 1970.

De esto cuatro sistemas, los tres últimos fueron de aplicación a los niños con discapacidad. Posteriormente se crearon los Equipos de Valoración y Orientación del Instituto Nacional de Servicios Sociales y se intentó homologar las valoraciones para evitar repetir las molestias a los usuarios. En el ámbito educativo se implantó de manera experimental un Servicio de Orientación Escolar y Vocacional (RD 2689/1980, de 21 de noviembre).

En materia de **atención temprana**, el apoyo estatal comienza del año 1977 en adelante en la forma de subvenciones a fondo perdido (ayudas a instituciones e individuales). Luego el ya derogado Real Decreto 620/1981, de 5 de febrero sobre Régimen Unificados de Ayudas Públicas a Disminuidos y la Orden de 5 de marzo de 1982, seguirán contemplando a la estimulación precoz como una modalidad de ayudas individuales de rehabilitación, dirigida a niños de 0 a 5 años de edad. La finalidad de aquella será “evitar el proceso degenerativo y potenciar el desarrollo de las capacidades físicas, psíquicas o sensoriales del disminuido a través de las técnicas adecuadas (fisioterapia, psicomotricidad y terapia del lenguaje). Los tratamientos podrán llevarse a cabo en el medio familiar, con la orientación precisa, o en Instituciones especializadas (art. 11 del Real Decreto citado).

En el ámbito educativo ha de citarse el Plan Nacional de Educación Especial de 1978 en el que se destacó la importancia fundamental de la estimulación precoz, que constituyó el germen de futuras normas que emanarían de la Administración educativa⁷⁵.

La LISMI no contempla la atención precoz, a juicio de Alonso Seco, quien considera que es muy forzado entender que lo hace bajo “rehabilitación médico-funcional”, “educación especial” o “servicios sociales de orientación familiar”. Sin embargo el Real Decreto 383/1984, de 1 de febrero, que lo desarrolla, lo incluye dentro de “rehabilitación médico-funcional”.

⁷⁵ ALONSO SECO, José María: “Atención temprana”, en ESPAÑA, SECRETARÍA EJECUTIVA DEL REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA (coord.): *Realizaciones sobre Discapacidad en España. Balance de 20 años*, Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 1997, cap. 3, p. 93.

Dentro de la administración educativa es preciso citar el establecimiento de los Equipos Multiprofesionales del Instituto Nacional de Educación Especial, regulados por la Orden de 9 de septiembre de 1982, el Real Decreto 2639/1982, de 15 de octubre de ordenación de la Educación Especial (BOE de 22 de octubre)⁷⁶ y el Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo de ordenación de la Educación Especial (BOE de 16 de marzo) que deroga el anterior y sigue los criterios de la LISMI, y en especial los principios de integración y normalización. Son relevantes los artículos 2.1 y 5 que hablan de *atención educativa temprana*.⁷⁷ Este Real Decreto, ya derogado, servirá de fundamento para la progresiva creación posterior de equipos de atención temprana en el sector educativo.

La materia **educativa** tiene especial relevancia puesto que en esta parcela descansa la formación de la persona y por ello sus posibilidades de incorporación a la vida social. Además desde la pedagogía se hacen formulaciones ideológicas sobre el principio de integración.

En primer lugar, hay que citar la Ley 14/1970, de 4 de agosto, General de Educación y Financiamiento de la Reforma Educativa, es la primera norma que contempla algo más que una dimensión cuantitativa (creación de plazas en centros especiales), para contemplar dos aspectos innovadores:

⁷⁶ Cuyo art. 7 establece que “la atención educativa de las personas disminuidas comenzará tan precozmente como lo requiera cada caso, iniciándose el proceso de integración, en la medida de lo posible, en el nivel de Educación Preescolar; dicho proceso tenderá a la modalidad de integración completa, con los programas de apoyo individualizados que sean precisos para cada alumno en particular”. Conviene además resaltar dos significativos preceptos que contiene esta disposición: la promoción de programas para informar y asesorar a las familias en orden a su capacitación y para atender a la estimulación y maduración de los hijos afectados por disminuciones (art. 17), así como la obligación de los hospitales infantiles de contar con una sección pedagógica para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los alumnos en edad escolar en ellos internados (art. 18).

⁷⁷ El artículo 2.1 determina que uno de los objetivos de la educación especial es la atención educativa temprana anterior a su escolarización. El art. 5 establece:

1. “La atención educativa especial del niño disminuido o inadaptado podrá iniciarse desde el momento en que, sea cual fuere su edad, se adviertan en él deficiencias o anomalías que aconsejen dicha atención o se detecte riesgo de aparición de las mismas.
2. Esta atención educativa tendrá por objeto corregir en lo posible las deficiencias o anomalías detectadas o, en su caso, sus secuelas; prevenir y evitar la aparición de las mismas, en los supuestos de riesgo; y, en general, dirigir, apoyar y estimular el proceso de desarrollo y socialización del niño en un ambiente de completa integración.
3. En esta atención educativa, y particularmente en la que se lleve a cabo en edades anteriores a la escolarización, las Administraciones Públicas propiciarán la colaboración de los padres o tutores del niño, los cuales podrán recibir preparación a tal fin por los servicios correspondientes.”

- la integración⁷⁸ (hay un atisbo en el art. 51 que habla de unidades de educación especial en centros de régimen ordinario);
- la adaptación a cada persona y no a su edad de los objetivos y programas.

En la práctica, la aplicación de la ley supuso la continuación de una política de creación de centros de educación especial.⁷⁹

Y es que en la primera mitad de la década de los setenta, el funcionamiento educativo está sometido aún a las consecuencias de una división establecida a partir de 1965 en la que los educandos deficientes (subnormales en la terminología al uso), con un coeficiente intelectual superior a 0,50 eran considerados educables y por tanto, susceptibles de atención por parte del Ministerio de Educación, mientras que quienes no alcanzaban ese nivel quedaban sometidos a la atención del Ministerio de la Gobernación.

Son relevantes el Decreto 1151/1975, de 23 de mayo, por el que se crea el Instituto Nacional de Educación Especial y el Decreto de 9 de diciembre de 1955 por el que se encomendó al Patronato de Educación Especial que elaborara un plan nacional de educación especial.

Por el Real Decreto 1023/1976, de 9 de abril, se crea el Real Patronato de Educación Especial y se modifican algunos artículos del mencionado Decreto 1151/1975. Al Real Patronato se le asignan entonces funciones de coordinación de todas las actividades relacionadas con la educación de los deficientes físicos o psíquicos y las de establecimiento de los oportunos cauces de colaboración entre la iniciativa pública y la privada (art. 2). De esta manera la citada norma apunta ya un esbozo de la función coordinadora que va a caracterizar a la institución.

Sin embargo, deberán transcurrir dos años aún para que tales señas de identidad se dibujen y expresen con mayor claridad. En 1978 el Real Patronato de Edu-

⁷⁸ Proclama en su exposición de motivos como objetivo básico “la consecución de un sistema educativo permanente, no concebido como criba selectiva de los alumnos, sino capaz de desarrollar hasta el máximo la capacidad de todos y cada uno de los españoles...” y en el mismo texto legal, al regular la educación especial, establece como finalidad de la misma “preparar, mediante el tratamiento educativo adecuado, a todos los deficientes e inadaptados para una incorporación a la vida social tan plena como sea posible en cada caso, según sus condiciones y resultados del sistema educativo; y con un sistema de trabajo en todos los casos posibles que les permita servirse a sí mismos y sentirse útiles a la sociedad...”

⁷⁹ AZÚA BERRA, Paulino: “Educación”, en ESPAÑA, SECRETARÍA EJECUTIVA DEL REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA (coord.): *Realizaciones sobre Discapacidad en España. Balance de 20 años*, Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 1997, cap. 5, p. 141.

cación Especial se convierte en Real Patronato de Educación y atención a Deficientes, merced a lo previsto en los Reales Decretos 2276/1978, de 21 de septiembre y 2828/1978, de 1 de diciembre. Estas normas vienen a configurar finalmente la institución como lugar de encuentro entre titulares de funciones públicas y representantes de iniciativas no estatales. Ese papel de foro, para ser debidamente rentabilizado, exige, a su vez, y así se recoge también en la norma, que se amplíe el ámbito de actuación del organismo a otras modalidades de atención a personas con minusvalías distintas de la educación, al objeto de que la institución contribuya adecuadamente a facilitar la promoción integral de dicho colectivo de población. La Orden de la Presidencia de Gobierno de 25 de junio de 1980 desarrolló su organización y funciones.

En materia de **Servicios Sociales**, hay que citar, tras la Ley de Beneficencia de 1849 el Auxilio Social y posteriormente el Instituto Nacional de la Asistencia Social creado en 1974. El término asistencia social tuvo sus primeras formulaciones antes de la Guerra Civil⁸⁰.

La Ley 193/1963, de 28 de diciembre de Bases de la Seguridad Social se fijó como objetivo “operar el tránsito de un conjunto de Seguros Sociales a un sistema de Seguridad Social.” Se cita entre las directrices “la preocupación preferente sobre los servicios de recuperación y rehabilitación” creando dentro del nuevo sistema los servicios sociales como “complemento de las prestaciones otorgadas ante las diversas situaciones y contingencias previstas... con funciones definidas en orden a la reeducación y rehabilitación de inválidos, medicina preventiva, higiene y seguridad en el trabajo y acción formativa, buscándose así la apertura de la Seguridad Social hacia campos nuevos y fecundos de promoción social y comunitaria”, señalando a continuación su voluntad de “potenciar al máximo, frente a las clásicas prestaciones económicas, el acceso de las personas comprendidas en su campo de aplicación a las de carácter técnico, tanto preventivas como recuperadoras, rehabilitadoras y reeducadoras.

También habría que hacer referencia al ya citado SEREM y al INSERSO. El Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO) es una entidad gestora de la asistencia social y los servicios sociales de la Seguridad Social con personalidad jurídica propia, competente en la “gestión de los servicios complementarios de la Seguridad Social” según establece el Real Decreto Ley 1856/1979, de 30 de julio. A este instituto se encomendó la gestión de los servicios sociales que el SEREM instrumentaba y entre ellos el programa relativo a las personas con discapacidad.

⁸⁰ En la Generalidad de Cataluña en la 2.^a República se aprobó la Ley de Bases para la organización de los Servicios de Sanidad y Asistencia Social de 22 de marzo de 1934.

En **accesibilidad** destaca el Reglamento de Planeamiento de la Ley del Suelo y Ordenación Urbana aprobado por el Real Decreto 2159/1978, de 23 de junio (BOE 15 de septiembre), cuyo art. 52, al regular el Plan Parcial, disponía que “la definición del trazado y características de las redes viarias y peatonales se realizará suprimiendo las barreras urbanísticas que pudieran afectar a las personas impedidas y minusválidas...”. Cabe citar otras normas⁸¹, pero ninguna de ellas se refiere específicamente a los niños.

En cuanto a las **prestaciones sociales y económicas**, se caracterizaban por su escasez, y dispersión en cuanto al procedimiento de atribución y regulación de las mismas.⁸²

Destaca García Viso⁸³ el Decreto 2531/1970, de 22 de agosto, sobre empleo de trabajadores minusválidos (art. 21 apartado dos) según el cual habrían de coordinarse las acciones de asistencia sanitaria para los minusválidos no afiliados a la Segu-

⁸¹ Decreto 1766/1975, de 20 de junio (BOE 24 junio 1975) sobre características de accesibilidad para minusválidos en viviendas de protección oficial; Resolución 21499/76, de la Dirección general de Servicios Sociales (BOE de 28 de noviembre) por la que se aprueban las normas sobre supresión de barreras en las edificaciones de los servicios dependientes de dicho órgano directivo y la Orden Ministerial de 24 de noviembre de 1976 (BOE 10 al 17 noviembre 1976) dictando normas técnicas de diseño y calidad de las viviendas sociales, junto con algunas ordenanzas municipales sobre supresión de barreras arquitectónicas en la vía pública y en edificios de pública concurrencia.

Posterior a la CE pero anterior a la LISMI cabe destacar: RD 355/1980, de 25 de enero (BOE 28 febrero 1980) sobre reserva y situación de las viviendas de protección oficial destinadas a minusválidos físicos; OM de 3 de marzo de 1980 (BOE 18 marzo 1980) sobre características de los accesos, aparatos elevadores y condiciones interiores de las viviendas para minusválidos proyectadas en edificios de protección oficial; RD 248/1981, de 5 de febrero (BOE 26 febrero 1981) sobre medidas de distribución de la reserva de viviendas destinadas a minusválidos y establecidas en el RD 355/1980, de 25 de enero; RD 620/1981, de 5 de febrero (BOE 6 abril 1981) sobre régimen unificado de ayudas públicas a disminuidos, desarrollado por Orden de 5 de marzo de 1982 (BOE 8 marzo 1982); OM de 26 de marzo de 1981 (BOE 6 abril 1981) por la que se aprueban los programas necesarios para la redacción de los proyectos de construcción y adaptación de centros de educación especial.

⁸² Hay una panorámica completa en el trabajo llevado a cabo por iniciativa del Real Patronato para hacer un balance de los diez primeros años de vigencia de la LISMI: ESPAÑA, SECRETARÍA EJECUTIVA DEL REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA (coord.): *Desarrollo y aplicación de la LISMI (1982-1992)*, Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 1992. También véase VILÁ, A. en ALEMÁN BRACHO, María del Carmen; GARCÉS FERRER, Jordi: *Administración social: servicios de bienestar social*, Madrid, Siglo Veintiuno de España, 1996.

⁸³ GARCÍA VISO, Manuel: “Prestaciones sociales y económicas”, en ESPAÑA, SECRETARÍA EJECUTIVA DEL REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA (coord.): *Realizaciones sobre Discapacidad en España. Balance de 20 años*, Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 1997, cap. 9, p. 292.

ridad Social y el RD 2620/1981, de 24 de julio, regulador de las ayudas del antiguo Fondo Nacional de Asistencia Social destinado a personas enfermas e incapacitadas para el trabajo, destinadas a los adultos.

Si se contemplan las necesidades de los niños en el RD 620/1981, de 5 de febrero (Presidencia) sobre régimen unificado de ayudas públicas a disminuidos (que incluye ayudas para educación especial y estimulación precoz en los artículos 10 y 11 respectivamente). También destaca la Orden de 8 de mayo de 1970 en la que se aprueba el texto refundido de los Decretos 2421/1968, de 20 de septiembre y 1076/1970, de 9 de abril, por los que se establece y regula la asistencia en la Seguridad Social a los subnormales.

3.1.3. Sistema normativo vigente

3.1.3.1. Constitución española

Para analizar las fuentes del régimen jurídico de los niños con discapacidad en España, tenemos que partir necesariamente de la Constitución Española, nuestra norma fundamental.

En **materia de niños**, lo primero que tenemos que decir es que la regulación en la Constitución de 1978 está dispersa.

Como señala Álvarez Vélez, “La Constitución de 1978 incluye una extensa tabla de derechos y libertades. Las referencias que encontramos en ella a los derechos de la infancia, son, sin embargo, escasas. Tanto, que consideramos que, con la única excepción del derecho a la educación, los niños constituyen más bien un objeto de protección constitucional.”⁸⁴

En el mismo sentido, Martínez García señala que “no existe, pues, un precepto o un bloque de preceptos específicamente destinados a establecer las líneas básicas del régimen jurídico de los menores, sino que habrá que hacer un recorrido por el texto constitucional para ir componiendo las diversas piezas que conforman los presupuestos de la ordenación legal de esta materia.”⁸⁵

⁸⁴ ÁLVAREZ VÉLEZ, María Isabel: *La protección de los Derechos del Niño en el marco de las Naciones Unidas y en el Derecho Constitucional Español*, Madrid, Universidad Pontificia de Comillas, 1994, p. 137.

⁸⁵ MARTÍNEZ GARCÍA, Clara: “Sistema normativo”, en LÁZARO GONZÁLEZ, Isabel (coord.): *Los menores en el Derecho Español*, Madrid, Tecnos, 2002, p. 56-96, concretamente en la p. 56.

Siguiendo a Martínez García destacamos dos grandes bloques de contenidos en la CE relativos al régimen jurídico de los niños:

- Por una parte, el catálogo de los derechos fundamentales, en la medida que son aplicables a ellos, en ocasiones con alguna matización como reconoce a nivel legal la LOPJM.
- Por otra, los títulos de distribución competencial entre los distintos entes territoriales, fundamentalmente Estado y CCAA (arts. 148 y 149 CE).

Estos mismos bloques podemos distinguir en relación con los niños con discapacidad.

Todo ello ha de enmarcarse, además dentro de la cláusula de Estado Social que define nuestro actual sistema político, cláusula especialmente importante en relación con la protección del niño con discapacidad,⁸⁶ y de la que ya hemos hablado al hacer una aproximación a la esencia y paradoja de estos derechos en el apartado 3.1.1.1.

En cuanto al primer bloque, el *catálogo de los derechos fundamentales*, quiero resaltar los siguientes aspectos:

Los ordenamientos reconocen a cualquier persona la capacidad para ser sujeto de derechos y obligaciones, aún cuando se encuentre incapacitado para obrar por sí mismo, como es el caso de los menores de edad. Álvarez Vélez entiende que el niño es titular, y por tanto, sujeto de todos los derechos del Título I de nuestra Constitución, salvo de aquellos derechos que por su naturaleza excluyan tal posibilidad, al estar expresamente establecido un titular distinto y concreto.⁸⁷

Por el contrario, en todos aquellos derechos en que la CE emplea el término “todos” (toda persona, los españoles, los ciudadanos, etc.) son derechos de los que el

⁸⁶ Reproduzco la cita de MARTÍNEZ GARCÍA, Clara: “Sistema normativo”, en LÁZARO GONZÁLEZ, Isabel (coord.): *Los menores en el Derecho Español*, Madrid, Tecnos, 2002, pp. 56-96, en la p. 56: “La significación genérica de esta cláusula se contiene en el art. 9.2 CE en los siguientes términos: “Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social.” Y el Capítulo 3.º del Título I de la CE (arts. 39 a 52 CE), titulado “De los principios rectores de la política social y económica” viene a ser la especificación en determinados sectores de aquella formulación genérica. Sobre el significado de la cláusula de Estado Social, véase, por todos, SANTAMARÍA PASTOR, Juan Alfonso: *Fundamentos de Derecho administrativo I*, Madrid, Centro de Estudios Ramón Areces, 1988, p. 226 y ss.”

⁸⁷ Así, carece del derecho de sufragio, para cuyo ejercicio queda exigido como requisito previo tener la mayoría de edad, esto es los dieciocho años cumplidos, o del derecho al trabajo, para el que se necesita también una edad determinada (dieciséis años).

niño es titular, en cuanto que es persona. La capacidad jurídica es la aptitud que exige el ordenamiento para poder ser titular de derechos y “esta aptitud se conecta, en general, con la propia existencia de la persona.”⁸⁸ Entre estos derechos destaca, entre otros, el derecho a la vida⁸⁹ y a la integridad física y moral, el derecho a la libertad y el derecho al honor y a la intimidad personal.

En determinados casos, y aunque se establezca la titularidad del derecho, por su propia condición, carece de capacidad para su ejercicio, y en definitiva para su defensa. La capacidad de obrar de la persona supone la capacidad “para desencadenar por su propia actuación una serie de consecuencias jurídicas válidas para el ordenamiento jurídico”.⁹⁰

Dicho de otra forma, mientras no se alcanza la mayoría de edad, la persona no tiene disponibilidad sobre sus derechos. El niño es titular por ejemplo, del derecho a la enseñanza o del derecho a saber quienes son sus padres, pero carece de capacidad para su defensa, actuando por medio de aquellos que le representen, bien sean sus padres o sus tutores, con las matizaciones que hace la LOPJM que estudiaremos más adelante, por ejemplo respecto al derecho a ser oído, teniendo en cuenta el nuevo papel, más participativo, que el legislador pretende dar al menor para su desarrollo personal en la sociedad.

Otros artículos de la CE relacionados con los niños son el art. 39 que garantiza la defensa social, económica y jurídica de la familia, relacionado con el art. 10.2 CE, el art. 20.4 CE sobre el límite a la libertad de expresión constituido por la protección a la juventud y a la infancia, el 24.2 CE último párrafo y el art. 27 CE sobre el derecho a la educación, cuyo objetivo es el pleno desarrollo de la personalidad humana.

En **materia de personas con discapacidad**, la promulgación de la Constitución de 1978 inició en España una nueva etapa. A partir de este momento, las políticas sociales destinadas a la mejora de las condiciones generales de vida de las personas con discapacidad experimentan un gran avance.

Son especialmente relevantes el art. 1.1 CE relativo a la Cláusula del Estado Social, los arts. 9.2 CE y 14 CE sobre la igualdad y el muy repetido a lo lar-

⁸⁸ PÉREZ TREMPES, Pablo: “Las condiciones de ejercicio de los derechos fundamentales”, en LÓPEZ GUERRA, Luis, *et al: Derecho Constitucional*, Valencia, Tirant lo blanch, 1991, p. 128.

⁸⁹ Sobre el derecho a la vida se ha pronunciado el Tribunal Constitucional a raíz de la presentación del recurso de inconstitucionalidad de la Ley Orgánica de Reforma del art. 417 bis del Código Penal sobre despenalización del aborto en determinados supuestos. (STC 53/1985, de 11 de abril).

⁹⁰ FERNÁNDEZ SEGADO, Francisco: *El sistema constitucional español*, Madrid, Dykinson, 1992, p. 178.

go de la tesis art. 49 CE, destinado específicamente a las personas con discapacidad⁹¹.

Sobre estos preceptos de la Constitución Española, en esta parte de la obra sólo voy a hablar de la **eficacia normativa y la protección constitucional de estos derechos y las diferencias entre unos y otros**.

Mientras que el artículo 14 y el 27 gozan de la máxima eficacia normativa (art.53.1 CE) y máxima protección constitucional, reconocida en el artículo 53.2 CE (art.14 y Sección 1.ª del Capítulo II del Título I, es decir 14 a 29 CE), los arts. 49, 39, 41 y 43 tienen únicamente la protección del art. 53.3 CE.

La protección dispensada a los derechos y libertades incluidos en el art. 14 CE y en la Sección 1.ª del Capítulo I del Título I CE frente a posibles vulneraciones de los mismos, tanto de particulares como, especialmente, por parte de los poderes públicos, es la máxima prevista en el art. 53.2 CE. En este sentido, “cualquier ciudadano podrá recabar su tutela ante los Tribunales ordinarios por un procedimiento basado en los principios de preferencia y sumariedad y, en su caso, a través del recurso de amparo ante el Tribunal Constitucional.” La Ley 62/1978, de 26 de diciembre, de Protección Jurisdiccional de Derechos Fundamentales (LPJDF) vino a establecer el procedimiento especial de protección jurisdiccional de los derechos fundamentales conforme a los principios anteriormente citados tanto para el orden civil y penal como para el administrativo. Las garantías jurisdiccionales recogidas en la LPJDF se han visto afectadas en distinta medida por diversos textos legales promulgados con posterioridad. En este sentido, respecto de la garantía jurisdiccional penal continúan vigentes los arts. 2 a 5 LPJDF.⁹² En cuanto a la garantía jurisdiccional civil, los artículos 11 a 15 LPJDF han quedado derogados por la Ley 1/2000, de 7 de enero, de modificación de la Ley de Enjuiciamiento Civil (disposición derogatoria, apartado 2.º, número 3.º), en aras a conseguir una tutela judicial aún más rápida que la hasta ahora vigente, tal como reconoce el propio legislador. Por lo que se refiere a la posible vulneración de estos derechos fundamentales como consecuencia de la actuación administrativa, se contempla en la LJCA (arts. 114 a 122) un procedimiento especial denominado “procedimiento para la protección de los derechos fundamentales de la

⁹¹ Aunque también sean importantes todos los demás, y entre ellos, para el niño con discapacidad, el ya citado art. 27 de la Constitución que se refiere al Derecho a la Educación, Art. 10 dignidad de la persona humana, valor jurídico fundamental al que alude constantemente el Tribunal Constitucional, Art. 17.1 Derecho a la libertad, Art. 18 Preservación del honor, la intimidad y la propia imagen, Art. 24 Tutela judicial efectiva, el art. 41 CE, relativo al establecimiento de un régimen de Seguridad Social, en íntima conexión con la asistencia social, de la que, sin embargo, se diferencia; y el artículos 43 CE sobre protección de la salud.

⁹² OLIVA SANTOS, Andrés de la, *et al: Derecho procesal penal*, Madrid, Ceura, 1999, p. 839 y ss.

persona”, en sustitución de la garantía jurisdiccional contencioso-administrativa recogida en los artículos 6 a 10 de la LPJDF, derogados por la LJCA de 1998 (disposición derogatoria 2.^ª). Este nuevo procedimiento trata de solventar las deficiencias de la anterior legislación y, principalmente, incorpora la posibilidad de hacer valer todo tipo de pretensiones y frente a todo tipo de actuaciones de la Administración, tanto normativas como no normativas, e incluyendo, de forma coherente con la importante reforma abordada para el proceso contencioso administrativo ordinario, tanto la vulneración de dichos derechos por inactividad como por actuación constitutiva de vía de hecho. Naturalmente, este procedimiento sigue respondiendo a los principios de preferencia y sumariedad apuntados por el art. 53.2 CE.

Por otra parte, el texto fundamental, al definir nuestro Estado como social, adopta una posición de acción positiva por parte de los poderes públicos en cuanto a la configuración de la sociedad y sobre la base de la libertad y la igualdad reales de los individuos que la componen (art. 9.2 CE), explicitando una serie de campos en los que aquellos, y muy especialmente las Administraciones públicas, deben intervenir para favorecer su promoción.

En concreto, varios de los preceptos recogidos en el Capítulo III del Título I CE han de ser tenidos especialmente en cuenta en relación con el régimen jurídico del niño con discapacidad en España. Así, y muy especialmente, el art. 39 CE sobre protección social y económica de la familia, el art. 41 CE, relativo al establecimiento de un régimen de Seguridad Social, en íntima conexión con la asistencia social, de la que, sin embargo, se diferencia; los artículos 43 y 44 CE sobre protección de la salud y la promoción del acceso a la cultura, respectivamente; también el art. 48 CE, en el que se incluye el mandato a los poderes públicos para promover la participación de la juventud en diversos ámbitos, o, finalmente, la atención especializada a las personas con discapacidad (también los niños) que se contempla en el art. 49 CE.

Por su parte el apartado 3 del artículo 53 CE, reiterando la vinculación de la cláusula a todos los poderes públicos (art. 9.2 CE) dispone que “el reconocimiento, el respeto y la protección de los principios reconocidos en el Capítulo III informarán la legislación positiva, la práctica judicial y la actuación de los poderes públicos”, si bien el nivel de protección reconocido en este caso es inferior al establecido para los derechos fundamentales y libertades públicas, puesto que los principios reconocidos en el Capítulo III “sólo podrán ser alegados ante la Jurisdicción ordinaria de acuerdo con lo que dispongan las leyes que los desarrollen”. A *sensu contrario*, en tanto no sean objeto del correspondiente desarrollo normativo, no podrán ser exigidos por los ciudadanos, y, en todo caso, lo serían únicamente con el alcance que el legislador haya decidido darle en cada momento. En cualquier caso, no sólo están vincu-

lados por esta cláusula el poder legislativo (tanto para desarrollar lo previsto en el Capítulo III del Título I como para no apartarse de los objetivos que fundamentan el Estado social) o los órganos jurisdiccionales (al interpretar la legislación aplicable a cada caso conforme a la cláusula del Estado social), sino que también las Administraciones públicas han de ajustar su actuación hacia dichos objetivos sociales, aspecto este último de especial relevancia en lo relativo a la protección del menor⁹³ y que se estudiará más detenidamente en el Capítulo 17.

Estudiaré estos preceptos constitucionales en los distintos Capítulos de la obra dedicados al derecho en concreto al que se refieren (así el art. 39 CE en el Capítulo 14, el art. 27 en el Capítulo 10, etc.).

Baste decir aquí que la regulación del derecho a la educación sólo podrá hacerse por ley respetando siempre su contenido esencial, es decir aquellas facultades sin las cuales el derecho se desnaturalizaría. Además, cuando se entienda vulnerado el derecho a la igualdad y no discriminación del art. 14 o el derecho a la educación, el niño con discapacidad podrá alegarlo directamente ante cualquier juez, recabar la tutela de su derecho ante los tribunales ordinarios por un procedimiento basado en los principios de preferencia y sumariedad y, en su caso, a través del recurso de amparo ante el Tribunal Constitucional, como ya se ha dicho.

En cambio, el art. 49, entre otros señalados, al estar en el Capítulo III del mismo Título: “De los principios rectores de la política social y económica”, sólo podrá ser alegado ante la jurisdicción ordinaria de acuerdo con lo que dispongan las leyes que lo desarrolle, aunque se diga que “El reconocimiento, el respeto y la protección de los principios reconocidos en el Capítulo III, informará la legislación positiva, la práctica judicial y la actuación de los poderes públicos.” A *sensu contrario*, en tanto no sean objeto del correspondiente desarrollo normativo, no podrán ser exigidos por los ciudadanos, y, en todo caso, lo serían únicamente con el alcance que el legislador ha decidido darle en cada momento.

Así pues el ejercicio de los derechos reconocidos en las normas a los ciudadanos afectados con disminuciones físicas, sensoriales o psíquicas, derivados del art. 49, no se encuentra en el catálogo de los llamados derechos absolutos o de primer grado más ello no ha de ser obstáculo para su reclamación por la vía ordinaria.

Esta diferencia de protección se achaca a la tradicional diferencia de rango en las Constituciones entre los derechos civiles y políticos y los derechos sociales, económicos y culturales, aunque todos sean derechos humanos.

⁹³ MARTÍNEZ GARCÍA, Clara: “Sistema normativo”, en LÁZARO GONZÁLEZ, Isabel (coord.): *Los menores en el Derecho Español*, Madrid, Tecnos, 2002, pp. 56-96, concretamente en la p. 58.

Para acudir en amparo al Tribunal Constitucional en defensa de los derechos fundamentales de los niños con discapacidad, la vía de protección está en los derechos fundamentales reconocidos a todos los ciudadanos, puesta en relación con el art. 49, por ejemplo el de igualdad y no discriminación del art. 14 CE o el derecho a la educación del art. 27, vía que ha sido reconocida por el Tribunal Europeo de Derechos Humanos.

Por lo que se refiere al *segundo bloque de contenidos en la CE, la distribución competencial entre el Estado y las CCAA en materia de protección de los niños con discapacidad*, dicha distribución se ordena principalmente, en los arts. 148 y 149 CE, aunque también hay otros preceptos que hay que tener en cuenta.

1.º *Derecho civil*

- Tenemos, por una parte el Estado del que emana el Derecho civil común (Código Civil y otras leyes).
- Algunas CCAA (Aragón, Baleares, Cataluña, ciertas zonas de Extremadura, Galicia, Navarra y la mayoría del territorio del País Vasco) de las que proceden los llamados Derechos forales o especiales.

Se plantean tres cuestiones:

- 1) Qué materias son de exclusiva competencia legislativa del Estado y cuáles lo son de las CCAA.
- 2) En qué supuestos se aplica la legislación civil del Estado en las CCAA.
- 3) Cuándo una persona está sujeta al Derecho civil común y cuándo lo está a un determinado Derecho civil foral o especial.

A la primera cuestión responde el art. 149.1.8.ª CE.

A la segunda cuestión, siguiendo a Martínez García⁹⁴, se aplica la legislación civil del Estado en tres supuestos:

- En todo el territorio nacional en aquellas materias que el art. 149.1.8.ª CE establece que son competencia exclusiva del Estado.
- En todos los territorios que no tienen Derecho civil propio (los cuales pueden formar parte de CCAA que sí tienen competencia en materia de Derecho civil foral o especial).

⁹⁴ MARTÍNEZ GARCÍA, Clara: "Sistema normativo", en LÁZARO GONZÁLEZ, Isabel (coord.): *Los menores en el Derecho Español*, Madrid, Tecnos, 2002, pp. 56-96, concretamente en la p. 60.

- En todas las CCAA con Derecho civil foral o especial, de una parte como Derecho supletorio (art. 149.3 CE), es decir, respecto de aquellos supuestos sobre los que teniendo competencia legislativa, sin embargo, no han legislado y, de otra, en los supuestos en que la Comunidad Autónoma haya remitido la ordenación de una materia a la regulación existente en la legislación civil del Estado.

La tercera cuestión tiene una importantísima trascendencia práctica, porque cada territorio foral dispone de normas que de una manera más o menos directa inciden en la esfera jurídica del niño con discapacidad.⁹⁵ La duda se resuelve tomando como punto de partida el art. 14.1 CC y luego mediante la normativa contenida en el Código Civil y en la Ley y Reglamento del Registro Civil.

Sin embargo hay que dejar muy claro que la regulación civil (foral o común), sin embargo, por más que pueda referirse a instituciones como la tutela o guarda de menores, no entra en conflicto con la legislación autonómica dictada al amparo del art. 148.1.20.^a CE (la competencia en materia de asistencia social) pues se trata de una normativa de carácter administrativo complementaria de aquella. Es decir, la legislación autonómica sobre protección de menores pretende diseñar, en el territorio de cada Comunidad Autónoma, un sistema público de protección integral del menor, para lo cual viene a establecer el marco jurídico de actuación de las Administraciones públicas en dicha materia, actuación que, en ningún caso, pretende suplir la protección que a los menores se debe dispensar, originariamente, en el seno familiar y que es objeto de la materia civil, sino responder a la dimensión social del menor y concretar el correlativo deber de los poderes públicos de fomentar el bienestar de aquellos, especialmente cuando se encuentran en situación de desprotección. En cuanto al ámbito subjetivo de la normativa autonómica en materia de protección de menores dictada al amparo del art. 148.1.20.^a CE, los destinatarios de la misma son todos los menores que se hallen en el territorio de la Comunidad Autónoma respectiva, sea con carácter permanente o puramente transitorio.

2.º Competencia autonómica de protección de menores, asistencia a personas con discapacidad y otras materias

Corresponde a las CCAA la competencia sobre “asistencia social” (art. 148.1.20.^a CE), en la que mayoritariamente se han basado las CCAA para dictar la regulación relativa a protección de menores y a asistencia a personas con discapacidad, tema en el que me detendré en el Capítulo 14. Las competencias en materia de Sanidad

⁹⁵ Por ejemplo en Cataluña la Ley 37/1991, de 30 de diciembre, sobre medidas de protección de los menores desamparados y de la adopción, la Ley 9/1998, de 15 de julio, del Código de Familia (BOE 19 agosto 1998).

e higiene (art.148.1.21.^º) han sido también transferidas, así como educación (en cuanto a desarrollo y ejecución), estudiándose en los correspondientes capítulos.

3.1.3.2. *Legislación estatal*

En cuanto a la legislación sobre **niños**, es preciso destacar dos leyes orgánicas:

- La Ley Orgánica de Protección Jurídica del Menor (LOPJM) y
- la Ley Orgánica de Responsabilidad Penal de los Menores (LORPM)

Son las leyes más importantes aunque hay otras muchas normas estatales que regulan los derechos de los niños. Son conocidas como las “leyes del menor”. Linacero de la Fuente ha denunciado la carencia en nuestro ordenamiento jurídico de un tratamiento jurídico unitario e integral de la legislación que afecta a la protección jurídica del menor.⁹⁶ A juicio de esta autora la LOPJM y las leyes de atención a la infancia y adolescencia de ámbito autonómico con independencia de su mayor o menor rigor técnico y de sus evidentes logros, han acrecentado un cierto caos que dificulta la ordenación de la pirámide normativa surgida en torno al menor.

En cuanto a la *LOPJM*, para Serrano Molina⁹⁷ representa un punto de inflexión en el proceso de renovación de nuestro ordenamiento jurídico en materia de protección de menores tras la entrada en vigor de la CE. Esta ley nace de dos demandas de la sociedad:

- Dotar al menor de un amplio y unificado marco jurídico de protección (actualizado a la nueva normativa internacional, la CNUDN).
- Actualizar a la vez que corregir la normativa hasta entonces existente contenida en el Código Civil en materias como la tutela, acogimiento y adopción y en la Ley de Enjuiciamiento Civil, en el ámbito de la sustracción internacional de menores.

Por ello la LOPJM tiene dos grandes contenidos:

- Un catálogo de derechos fundamentales que tienen como consecuencia que esta ley tenga parcialmente rango de ley orgánica. Este catálogo para Serrano Molina no es una mera reiteración de los derechos ya reconocidos en nuestra norma fundamental, sino que se recogen en tanto la atribución de la titu-

⁹⁶ LINACERO DE LA FUENTE, María: “La protección del menor en el Derecho civil español. Comentario a la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero”, *Actualidad Civil*, núm. 48, 27 diciembre 1999 al 2 enero 2000, p. 1574

⁹⁷ SERRANO MOLINA, Alberto: “Sistema normativo”, en LÁZARO GONZÁLEZ, Isabel (coord.): *Los menores en el Derecho Español*, Madrid, Tecnos, 2002, pp. 56-96, concretamente en la p. 81.

laridad de los mismos a los menores de edad implica unas especiales condiciones tanto de protección como de ejercicio.⁹⁸

- Un contenido de rango ordinario que modifica el Código Civil y la Ley de Enjuiciamiento Civil y regula la actuación de las Administraciones públicas en relación con la protección del menor. La modificación del Código Civil fue la culminación de un proceso que arrancó de la reforma que afectó en 1983 a las instituciones de guarda, siguió con la ley 21/1987, y ante las deficiencias técnicas entonces existentes (en materia de tutela de Entidades públicas y el régimen jurídico de los distintos tipos de acogimiento) y la ratificación de la CNUDN se promulgó la LOPJM. La ley sirvió además para consagrar la primacía del interés del menor sobre cualquier otro interés legítimo que pueda concurrir (art. 2 LOPJM). La valoración doctrinal de la LOPJM, sin desmerecer las buenas intenciones del legislador, ha resultado crítica y bastante escéptica en cuanto al logro de los resultados para los que fue dictada. Las críticas van lanzadas especialmente contra el primer bloque de contenidos, el de los derechos fundamentales⁹⁹.

Pascual Medrano señala tres notas fundamentales:

- 1.^a “Reconocimiento pleno de la titularidad de derechos en los menores de edad y de una capacidad progresiva para ejercerlos” acorde con su desarrollo.
- 2.^a Interpretación restrictiva de las limitaciones que pudieran derivarse de su condición, principio que recoge expresamente el art. 2, párrafo 2.^o.
- 3.^a Matización del contenido de algunos derechos para combinar la necesaria protección que requiere su edad con la posibilidad de ejercitarlos.

Además sobre todos estos principios hay que situar el de la primacía del interés del menor sobre cualquier otro interés legítimo que pudiera concurrir (art. 2 párrafo 1.^o LOPJM).

⁹⁸ En el mismo sentido PASCUAL MEDRANO, Amelia: “Los derechos fundamentales y la ley de protección del menor”, *Revista Jurídica de Navarra*, n.º 22, 1996, p. 253.

⁹⁹ GULLÓN BALLESTEROS, Antonio: “Sobre la Ley 1/1996, de Protección Jurídica del Menor”, *La Ley*, Año XVII, núm. 3970, febrero 1996, pp. 1-4, ALONSO PÉREZ, M.: “La situación jurídica del menor en la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil: Luces y sombras”, *Actualidad Civil*, n.º 2, 6 enero 1997, p. 20, RIVERA HERNÁNDEZ, M.: “Anotaciones a la Ley 1/1996, de 15 de enero, de protección jurídica del menor”, *RGD*, junio 1996, pp. 6504-6505. Se citan muchas más opiniones favorables y desfavorables en GARCÍA MAS, Francisco Javier: “Panorama general de la Ley 1/1996 de 15 de enero de protección jurídica del menor”, *Actualidad Civil*, núm. 34, 22-28 septiembre 1997, p. 805.

En cuanto al ámbito de aplicación se ha optado por el criterio de la territorialidad así que se aplicará a todos los menores de edad que se encuentren en territorio español con independencia de su nacionalidad y de si tienen o no permiso de residencia.

Para Linacero de la Fuente, la rúbrica de la LOPJM excede de su contenido. No puede hablarse en puridad de una ley de protección jurídica del menor dado su carácter parcial y reiterativo.¹⁰⁰ Es redundante porque se remite a la CNUDN y otros tratados internacionales ratificados por España además de la CE, es parcial porque omite algunos de los derechos fundamentales más importantes (v.gr. derecho a la vida y a la protección de su integridad física y psíquica, derecho a la educación, derecho a la identidad y a la nacionalidad...) y es defectuosa por ser manifiestamente inferior técnicamente a la CNUDN.

Respecto a los niños con discapacidad quiero destacar del preámbulo, lo siguiente: "El ordenamiento jurídico, y esta Ley en particular, va reflejando progresivamente una concepción de las personas menores de edad como sujetos activos, participativos y creativos, con capacidad de modificar su propio medio personal y social; de participar en la búsqueda y satisfacción de sus necesidades y en la satisfacción de las necesidades de los demás.

El conocimiento científico actual nos permite concluir que no existe una diferencia tajante entre las necesidades de protección y las necesidades relacionadas con la autonomía del sujeto, sino que la mejor forma de garantizar social y jurídicamente la protección a la infancia es promover su autonomía como sujetos. [] Este es el punto crítico de todos los sistemas de protección a la infancia en la actualidad. [] Esta es la concepción del sujeto sobre la que descansa la presente Ley: las necesidades de los menores como eje de sus derechos y de su protección."

Esta concepción del niño como sujeto activo y de sus necesidades como eje de sus derechos y de su protección, de la que parte la LOPJM y que es predominante en la mayoría de los países desarrollados desde finales del siglo XX, es también el modelo predominante respecto a los derechos de las personas con discapacidad en los últimos años (véase CNUDPD o LIONDAU).

Del artículo 11 que se refiere a los Principios rectores de la acción administrativa, quiero destacar el apartado 1 sobre asistencia adecuada a los menores para el ejercicio de sus derechos, que prestará la Administración y que se examinará en el capítulo 17 y la siguiente declaración:

¹⁰⁰ LINACERO DE LA FUENTE, María: "La protección del menor en el Derecho civil español. Comentario a la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero", *Actualidad Civil*, núm. 48, 27 diciembre 1999 al 2 enero 2000, p. 1578.

“Se impulsarán políticas compensatorias dirigidas a corregir las desigualdades sociales. En todo caso, el contenido esencial de los derechos del menor no podrá quedar afectado por falta de recursos sociales básicos.”

Son interesantes también en materia de prevención de las discapacidades los dos últimos párrafos de este apartado 1.¹⁰¹

También los principios rectores de la actuación de los poderes públicos, señalados en el apartado 2 del art. 11 son muy apropiados para regir el ejercicio de los derechos del niño con discapacidad, en concreto los reseñados en los siguientes apartados:

- a) *La supremacía del interés del menor.*
- c) *Su integración familiar y social.*
- d) *La prevención de todas aquellas situaciones que puedan perjudicar su desarrollo personal.*
- e) *Sensibilizar a la población ante situaciones de indefensión del menor.*
- f) *Promover la participación y la solidaridad social.”*

Aunque este articulado declara proteger a los niños con discapacidad estoy de acuerdo con García Mas en que se trata más bien de declaraciones de buenas intenciones, porque hay que poner en marcha y en práctica la adecuación y dotación suficiente de los medios económicos necesarios para poder llevar a buen puerto todo el contenido efectivo de esta ley¹⁰² y de muchas otras que se refieren a los derechos del niño con discapacidad, para lo cual, los mecanismos de garantía existentes resultan a todas luces insuficientes.

Articulación de la LOPJM con la legislación autonómica.

En cuanto a la parte de su articulado que tiene naturaleza orgánica, sólo puede ser objeto de desarrollo legal por el Estado, a la vista de la reserva de ley orgánica del artículo 81 CE, y esta parte es de aplicación en todo el territorio nacional.

¹⁰¹ “Las Administraciones públicas deberán tener en cuenta las necesidades del menor al ejercer sus competencias, especialmente en materia de control sobre productos alimenticios, consumo, vivienda, educación, sanidad, cultura, deporte, espectáculos, medios de comunicación, transportes y espacios libres en las ciudades.

Las Administraciones públicas tendrán particularmente en cuenta la adecuada regulación y supervisión de aquellos espacios, centros y servicios, en los que permanecen habitualmente niños y niñas, en lo que se refiere a sus condiciones físico-ambientales, higiénico-sanitarias y de recursos humanos y a sus proyectos educativos, participación de los menores y demás condiciones que contribuyan a asegurar sus derechos.”

¹⁰² GARCÍA MAS, FRANCISCO JAVIER: “Panorama general de la Ley 1/1996 de 15 de enero de protección jurídica del menor”, *Actualidad Civil*, núm. 34, 22-28 septiembre 1997, p. 807.

En cuanto a la parte no orgánica de la LOPJM, hay que hacer varias precisiones, de acuerdo con lo dispuesto en su Disposición Final 21.^a. En primer lugar, la regulación relativa a las medidas y principios rectores de la acción administrativa [Capítulo III del Título I LOPJM (arts. 10 y 11)] y a las actuaciones en situaciones de desprotección social del menor [Capítulo I del Título II LOPJM (arts. 12 a 22)] es legislación supletoria de la que dicten las CCAA en materia de asistencia social (art. 148.1.20.^a CE). Habrá que estar, pues, en primer lugar, a lo que la legislación autonómica disponga. En segundo lugar, los artículos 10.3 (derechos de los menores extranjeros que se encuentren en España), 21.4 (deber de vigilancia del Ministerio Fiscal sobre todos los centros que acogen a menores), 23 (creación del Índice de Tutelas de Menores que se llevará en cada Fiscalía), las Disposiciones Adicionales 1.^a, 2.^a y 3.^a (relativas, respectivamente, a la aplicación de la jurisdicción voluntaria para reclamaciones frente a determinadas actuaciones administrativas de protección de menores, registro español de adopciones constituidas en el extranjero y ciertas particularidades establecidas en el procedimiento de jurisdicción voluntaria), la Disposición Transitoria única (que declara la aplicación de la normativa anterior a los procedimientos iniciados con anterioridad a la entrada en vigor de la LOPJM) y las Disposiciones Finales 19.^a y 20.^a LOPJM (de modificación de algunos aspectos de la LEC) se dictan al amparo de la competencia exclusiva estatal de las reglas 2.^a, 5.^a y 6.^a del artículo 149.1 CE, de modo que las CCAA, en principio, no pueden dictar legislación sobre dichas materias, siendo pues, de aplicación en los territorios autonómicos estos preceptos de la LOPJM. Y en tercer lugar, la restante materia civil de la LOPJM, incluidas especialmente las revisiones al Código Civil, se dicta sobre la base de la competencia exclusiva estatal del artículo 149.1.8.^a CE, aplicable en los territorios autonómicos con el alcance que corresponda en función de que cuenten con Derecho civil foral o especial propio o no.¹⁰³

No voy a estudiar en la presente obra la LORPM, y solamente voy a mencionar que son de aplicación a algunos niños con discapacidad entre catorce y dieciocho años, las causas de exención de responsabilidad a que hace referencia en el art. 5 LORPM:

“1. Los menores serán responsables con arreglo a esta Ley cuando hayan cometido los hechos a los que se refiere el artículo 1 y no concurren en ellos ninguna de las causas de exención o extinción de la responsabilidad criminal previstas en el vigente Código Penal.

¹⁰³ SERRANO MOLINA, Alberto: “Sistema normativo”, en LÁZARO GONZÁLEZ, Isabel (coord.): *Los menores en el Derecho Español*, Madrid, Tecnos, 2002, pp. 56-96, concretamente en la p. 86.

2. *No obstante lo anterior, a los menores en quienes concurran las circunstancias previstas en los números 1.º, [], y 3.º del artículo 20 del vigente Código Penal¹⁰⁴ les serán aplicables, en caso necesario, las medidas terapéuticas previstas a las que se refiere el artículo 7.1, letras d) y e), de la presente Ley.”*

En cuanto a las medidas susceptibles de ser impuestas a niños con discapacidad psíquica que les haga inimputables son:

- Internamiento terapéutico con atención educativa especializada.
- Tratamiento ambulatorio, con asistencia al centro designado con la periodicidad requerida por los facultativos que le atiendan.

La duración de las medidas será la establecida en el art. 9 LORPM.

También es de interés el art. 29 que se refiere a medidas cautelares previendo el inicio de actuaciones para la incapacitación del menor y la constitución de los organismos tutelares.¹⁰⁵

En cuanto a la responsabilidad civil, según el art. 61.3 LORPM cuando el responsable de los hechos cometidos sea un menor de dieciocho años, responderán solidariamente con él de los daños y perjuicios causados sus padres, tutores, acogedores y guardadores legales o de hecho, por este orden. Cuando estos no hubieren

¹⁰⁴ Art. 20.1.º CP: “El que al tiempo de cometer la infracción penal, a causa de cualquier anomalía o alteración psíquica, no pueda comprender la ilicitud del hecho o actuar conforme a esa comprensión.”

Art. 20.3.º CP: “El que, por sufrir alteraciones en la percepción desde el nacimiento o desde la infancia, tenga alterada gravemente la conciencia de la realidad.”

¹⁰⁵ Art. 29 LORPM: “Medidas cautelares en los casos de exención de responsabilidad. Si en el transcurso de la instrucción que realice el Ministerio Fiscal quedara suficientemente acreditado que el menor se encuentra en situación de enajenación mental o en cualquiera otra de las circunstancias previstas en los apartados 1.º, [] o 3.º del artículo 20 del Código Penal vigente, se adoptarán las medidas cautelares precisas para la protección y custodia del menor conforme a los preceptos civiles aplicables, instando en su caso las actuaciones para la incapacitación del menor y la constitución de los organismos tutelares conforme a derecho, sin perjuicio todo ello de concluir la instrucción y de efectuar las alegaciones previstas en esta Ley conforme a lo que establecen sus artículos 5.2 y 9, y de solicitar, por los trámites de la misma, en su caso, alguna medida terapéutica adecuada al interés del menor de entre las previstas en esta Ley.”

¹⁰⁶ LORENZO, Rafael de; DUARTE MARTÍNEZ, Rafael: “Minusvalías y acción social”, en MUÑOZ MACHADO, Santiago; GARCÍA DELGADO, José Luis; GONZÁLEZ SEARA, Luis (dirs.): *Las estructuras del bienestar: Derecho, economía y sociedad en España*, Madrid, Escuela Libre Editorial/ Civitas, 1997, pp. 599-653, concretamente en la p. 614.

favorecido la conducta del menor con dolo o negligencia grave, su responsabilidad podrá ser moderada por el Juez según los casos. Sobre este tema me extenderé más en el apartado 7.4. del Capítulo 7.

En cuanto a las personas con **discapacidad**, examinaré en primer lugar la cuestión de cómo se resuelve el dilema de elegir entre leyes generales o leyes específicas en el Derecho Español.

Ante la cuestión de la discapacidad, los ordenamientos jurídicos pueden elegir entre dos caminos:

- Un primer camino sería el de situar todos los derechos especiales de las personas con discapacidad en una o varias leyes especiales, lo que parece más fácil de negociar por parte del colectivo de personas con discapacidad y más fácil de difundir como información a dichos titulares de derechos (caso de Francia).
- Un segundo camino sería el de incluir, en todas las normas generales, apartados que se refieran exclusivamente a las personas con discapacidad, evitando las leyes especiales, por considerar que dichas leyes especiales segregan más que integran, y porque toda la sociedad y todos los ministerios deben estar implicados en la integración de las personas con discapacidad, y no solamente el de Asuntos Sociales (caso de Dinamarca).

España está a medio camino, pero parece que nuestro Derecho se inclina más por la primera vía, la de las normas especiales, aunque cada vez haya más normas dedicadas a las personas con discapacidad en las leyes generales, y desde luego debe haberlas en todo caso. Son muchísimas las disposiciones de distinta procedencia, rango y contenido que hay que manejar en la descripción del estatuto de las personas con discapacidad. Sólo gracias a la LISMI cabe hablar de cierta racionalidad, al quedar apuntadas en aquella las líneas maestras de la protección, aunque dicha racionalidad no se haya trasladado a la actuación respecto a los niños.

Generales

Entre las normas generales que contienen disposiciones destinadas a las personas con discapacidad, cabe destacar el Código Civil (en materia de incapacitación, tutela, testamento, matrimonio), Ley de Enjuiciamiento Civil (incapacitación, actos patrimoniales, actividades probatorias) Estatuto de los Trabajadores, Ley General de la Seguridad Social, Ley General de Sanidad, Código Penal, Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación y las normas tributarias (LIRPF, LIS, LYSD).

Específicas

Las más importantes son la LISMI de 1982 y las dos nuevas leyes promulgadas al final de 2003, Año Europeo de las Personas con Discapacidad, es decir la Ley de Protección Patrimonial y la Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal. Más recientemente es destacable la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LPAAD), pero esta ley no es aplicable a todos los niños con discapacidad sino solamente a los que están en situación de dependencia y a los más necesitados de apoyo para su autonomía en el caso de los niños con discapacidad intelectual. Me refiero a continuación a las tres primeras leyes, pues a la cuarta ley dedicaré el apartado 14.3.3.del Capítulo 14.

Ley de 13/1982, de 17 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)

Es la ley que desarrolló en primer lugar el art. 49 de la CE, de la que se puede decir que promulgada sobre la base del consenso, se alimentó de buenas intenciones (ya que se habla de que los poderes públicos destinarán todos los recursos necesarios, de que todas las Administraciones colaborarán, de la mentalización de la sociedad), pero aunque hay que admitir que fue la base del desarrollo de los derechos de las personas con discapacidad, y sigue aún vigente, hay una enorme distancia entre lo explicitado en la ley y la realidad, que se agudiza en el caso de los niños.

De forma no distinta a las declaraciones internacionales más al uso, se adopta un enfoque funcional en el que lo importante no es tanto la persona o la minusvalía *per se*, cuanto la dificultad que entraña para la integración social. Apuesta, por ello, con carácter general, por un desarrollo pleno de dicho principio (art.6. integración en las instituciones comunes siempre que el grado de disminución no aconseje lo contrario), que prima, aunque no la excluye, sobre la necesaria mentalización social (art. 5), y que se desea ver realizado, con participación de los interesados y de sus organizaciones (art. 4) en forma efectiva (art. 3).¹⁰⁶

Afronta, en primer lugar, los medios dirigidos a la prevención de las minusvalías, a su diagnóstico y a su valoración¹⁰⁷, acompañados luego de las medidas de rehabilitación (donde se incluye la rehabilitación médico-funcional, el tratamiento y la

¹⁰⁷ Arts. 8 a 11.

orientación psicológica¹⁰⁸ y la recuperación profesional¹⁰⁹, y de disposiciones relativas a la formación y orientación de recursos humanos en este sector.¹¹⁰

En segundo lugar, para dar efectividad al principio de equiparación de oportunidades, incide en ámbitos tan relevantes como la educación (organizada bajo la directriz de integración en el sistema ordinario)¹¹¹, el empleo¹¹², o la eliminación de barreras arquitectónicas.¹¹³

Organiza en tercer lugar, todo un sistema de prestaciones sociales y económicas de carácter no contributivo que debe desarrollar y concretar, reglamentariamente, el Gobierno, y quedar incorporado, en una fase posterior, a la acción protectora de la Seguridad Social. El tratamiento especial del colectivo ha de comprender, hasta ese momento, a) asistencia sanitaria y prestación farmacéutica; b) subsidio de garantía de ingresos mínimos; c) subsidio por ayuda de tercera persona; subsidio de movilidad y compensación para gastos de transporte; e) recuperación profesional; y f) rehabilitación médico-funcional¹¹⁴.

Y finalmente prevé la organización de servicios sociales en áreas tales como la orientación familiar, información y orientación, atención domiciliaria, residencias y hogares comunitarios, actividades culturales, deportivas, ocupación del ocio y del tiempo libre¹¹⁵.

Muy pocas de estas determinaciones tenían aplicación inmediata. En su mayor parte, los contenidos de la LISMI quedaron diferidos a la aprobación de normas y planes de desarrollo correspondientes.

En cuanto a la valoración de esta ley, en opinión del profesor Storch¹¹⁶, se trata de una ley de escasa aplicación práctica. Son derechos que dependen de precarias voluntades políticas y coyunturales, de disponibilidades económicas.

¹⁰⁸ Arts. 18 a 22.

¹⁰⁹ Arts. 32 a 36.

¹¹⁰ Arts. 62 a 64.

¹¹¹ Arts. 23 a 31.

¹¹² Arts. 37 a 48.

¹¹³ Arts. 54 a 61.

¹¹⁴ Arts. 12 a 17.

¹¹⁵ Arts. 49 a 53.

¹¹⁶ STORCH DE GRACIA Y ASENSIO, José Gabriel: "Discapacidad y lenguaje: paradigmas de actuación lingüística de derechos fundamentales" (conferencia dictada el 9 julio 2003), en *Jornadas Universitarias sobre Discapacidad y Derechos Humanos*, Facultad de Derecho, Universidad Complutense de Madrid y Fundación Aequitas, Consejo General del Notariado de España, (Madrid 7-11 julio 2003).

Sin embargo, Lorenzo y Duarte opinan que la valoración de la LISMI tiene que ser positiva, como disposición que ha guiado la acción normativa y el comportamiento de los poderes públicos. Destaca en ella esa función de previsión tan ambiciosa en sus planteamientos como arriesgada en cuanto a su efectividad.¹¹⁷ A su juicio, los desarrollos de la LISMI han transformado completamente la situación del minusválido en España, aunque es pronto aún, para poder advertir resultados en los que verificar el efectivo trasvase de los gastos en prestaciones puramente asistenciales a aquellas actividades que eviten la situación de dependencia.¹¹⁸

Cabe sorprenderse ante la posición de centralidad que todavía ocupa la LISMI, si se tiene en cuenta su origen estatal y las competencias asumidas por las CCAA, en clave de exclusividad, al amparo del art. 148.1.20.^ª CE en materia de asistencia social. A lo que habría que sumar el hecho, deficiente desde el punto de vista de técnica legislativa, de que la Ley obviara la cuestión competencial. No justificó su contenido, en efecto, en alguno de los títulos competenciales del Estado y dejó literalmente, imprejuizada la intervención autonómica. (disp. adic. 2.^ª).

La experiencia en la aplicación de la Ley ha corroborado, sin embargo, ese papel prevalente del Estado en la concepción y en el desarrollo normativo de la LISMI. Lo ha hecho posible la interpretación estricta y casi residual del título “Asistencia social”, la vinculación de aquélla, aceptada comúnmente, a la uniformidad de posiciones básicas que garantiza el art. 149.1.1.^ª CE y la primacía de las funciones reconocidas a la Administración del Estado en los muy distintos sectores implicados de la acción pública (legislación civil o laboral, sanidad, seguridad social, educación, etc.). Existe por ello bastante homogeneidad en el plano normativo, aunque no faltan, como se verá a lo largo de la obra, reglamentaciones y medidas promocionales dictadas por las CCAA en aplicación de sus propias competencias sobre varios de esos sectores materiales y del título “asistencia social”.

Sin embargo en la tramitación de la LPAAD votaron finalmente en contra algunos partidos nacionalistas, por entender que se invadían competencias autonómicas.¹¹⁹

¹¹⁷ LORENZO, Rafael de; DUARTE MARTÍNEZ, Rafael: “Minusvalías y acción social”, en MUÑOZ MACHADO, Santiago; GARCÍA DELGADO, José Luis; GONZÁLEZ SEARA, Luis (dirs.): *Las estructuras del bienestar: Derecho, economía y sociedad en España*, Madrid, Escuela Libre Editorial/ Civitas, 1997, pp. 599-653, concretamente en la p. 615.

¹¹⁸ LORENZO, Rafael de; DUARTE MARTÍNEZ, Rafael: “Minusvalías y acción social”, en MUÑOZ MACHADO, Santiago; GARCÍA DELGADO, José Luis; GONZÁLEZ SEARA, Luis (dirs.): *Las estructuras del bienestar: Derecho, economía y sociedad en España*, Madrid, Escuela Libre Editorial/ Civitas, 1997, pp. 599-653, pp. 640-641.

¹¹⁹ CiU, PNV, EA.

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

Esta ley pretende, desde el Derecho privado, ayudar a los padres de una persona con discapacidad a asegurar el futuro económico de su hijo. Aunque desde luego puede crearse un patrimonio protegido para un niño con discapacidad, se trata de una ley dirigida a las personas con discapacidad en general, sin que se prevean disposiciones especiales para los niños, razón por la que me limitaré a hacer una breve reseña. Se trata de constituir un patrimonio de destino, afecto a las necesidades vitales de una persona con discapacidad, en el que se contemplan unas ventajas fiscales y una reversibilidad de las aportaciones a la extinción del patrimonio, para hacer la figura más atractiva. Obviamente el patrimonio protegido no puede solucionar la situación de los discapacitados cuyas familias no disponen de patrimonio, salvo en lo que se refiere a las modificaciones del Código Civil, las cuales si pueden afectar a personas sin patrimonio. El recorte de ventajas fiscales a lo largo de la tramitación la dejó mucho menos atractiva para las personas con discapacidad que en sus primeros borradores. Regula temas como la autotutela, la no extinción del mandato en la incapacitación cuando así lo dispusiera el mandante, la nueva causa de indignidad para suceder abintestato por no atender las necesidades de una persona con discapacidad, la sustitución fideicomisaria sobre la legítima estricta para beneficiar a un descendiente judicialmente incapacitado, las donaciones o legados de un derecho de habitación a favor de una persona con discapacidad y el legado legal del derecho de habitación sobre la vivienda habitual. También se ofrece la posibilidad al testador de dar más facultades al cónyuge superviviente para mejorar y distribuir la herencia del premuerto entre los hijos comunes cuando uno tenga discapacidad, y se evita la colación de gastos realizados por los padres y ascendientes para cubrir las necesidades especiales de sus hijos o descendientes con discapacidad. Por último se regula el contrato de alimentos convencionales, ampliando las posibilidades del contrato de renta vitalicia.

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad

Aunque empezó hablándose de que iba a ser la nueva LISMI, la realidad es que esta ley no derogó la LISMI, aunque si trata de completarla y actualizarla en aquellos aspectos en que ha quedado anticuada o que no pudo prever por tratarse de realidades surgidas posteriormente en el tiempo. Moderniza conceptos en materia de

discapacidad¹²⁰, declara los principios aplicables, contempla medidas de garantía de los derechos a la igualdad de oportunidades y no discriminación e introduce plazos en materia de accesibilidad, para la Administración y para los servicios públicos. Cabe reprocharle que su ámbito de aplicación es limitado¹²¹ (no abarca temas como educación, sanidad o empleo que se tratan en la legislación sectorial) y que buena parte de su contenido tiene que concretarse en normas de desarrollo.

Los objetivos de la ley son tres:

- Garantizar los derechos de las personas con discapacidad con mecanismos eficaces de protección; se centra en la igualdad de oportunidades, en la no discriminación, en las medidas de acción positiva y en la accesibilidad. Hay un atisbo de inversión de la carga de la prueba en el art. 20.
- Establecer un marco de accesibilidad universal para las personas con discapacidad que abarque los bienes, productos y servicios a disposición del público.
- Consagrar el principio de diálogo civil o democracia participativa en el ámbito de la discapacidad, y que no es otra cosa que el de hacer realidad la participación de las personas con discapacidad, a través de las organizaciones en las que se articulan, en la administración de los asuntos públicos que les conciernan directa o indirectamente, tanto en sus fases de planificación o programación, como en las de gestión, seguimiento y fiscalización.

No contiene disposiciones especialmente destinadas a los niños pero no cabe duda que es de aplicación a estos.

3.1.3.3. *Legislación autonómica*

Desde el punto de vista de la temática, en la presente obra se estudiarán leyes autonómicas relativas a la protección de menores, infancia y adolescencia, leyes relativas a servicios sociales, apoyo a familias, educación, sanidad, y leyes cuyos úni-

¹²⁰ Por ejemplo, define igualdad de oportunidades como ausencia de discriminación + acción positiva, igual que en la Declaración de Madrid de 2002, anteriormente citada, y recalca la necesidad de adaptar el entorno para que pueda haber vida independiente.

¹²¹ “Art 3: Ámbito de aplicación.

De acuerdo con el principio de transversalidad de las políticas en materia de discapacidad, esta ley se aplicará en los siguientes ámbitos:

- a) Telecomunicaciones y sociedad de la información.
- b) Espacios públicos urbanizados, infraestructuras y edificación.
- c) Transportes.

cos destinatarios son las personas con discapacidad. Podemos agruparlas en leyes de contenido público y leyes de contenido privado, que repasaremos a continuación.

A) Leyes de contenido público: protección del Menor, servicios sociales, educación, salud, accesibilidad y otros aspectos administrativos

A partir de las competencias asumidas en los respectivos Estatutos de Autonomía, las Comunidades Autónomas han dictado la legislación y otra normativa correspondiente sobre protección del menor, servicios sociales, educación, accesibilidad y, en ocasiones, sobre apoyo a las personas con discapacidad en general. Del mismo modo que los títulos competenciales no son coincidentes en todos los casos, tampoco las diferentes leyes y normas tienen idéntico objeto¹²².

A modo de resumen, podemos decir que las normas autonómicas que se refieren a la infancia son muy variadas en cuanto al contenido que recogen que se refiera de manera explícita a los niños con discapacidad. Tenemos leyes que no los mencionan en absoluto (tales como Asturias, Cantabria, Extremadura, La Rioja), otras leyes que hacen una mención simbólica (Andalucía, Baleares, Canarias, Cataluña, Murcia, Comunidad Valenciana), y hasta leyes que hacen una mención un poco más detallada (tales como la de Aragón, Castilla y León y Madrid). Parece que la tendencia es que las leyes más recientes recojan más normas específicas para los niños con discapacidad.

Por otro lado, las leyes que se refieren a un tema concreto, y que se estudiarán en los siguientes capítulos del libro solamente contienen referencias a los niños con discapacidad respecto a ese tema, y normalmente de manera muy escueta. Hay muchas diferencias entre unas CCAA y otras y ello conlleva que en temas tan importantes para los niños con discapacidad como Educación, Sanidad, Servicios Sociales, al estar las competencias transferidas, no hay unos mínimos para todos los niños con discapacidad en España, pero a cambio, tiene la ventaja de que las CCAA más avanzadas suelen arrastrar a las demás con el tiempo.

d) Bienes y servicios a disposición del público.

e) Relaciones con las Administraciones públicas.

La garantía y efectividad del derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad en el ámbito del empleo y la ocupación, se regirá por lo establecido en esta ley que tendrá carácter supletorio a lo dispuesto en la legislación específica de medidas para la aplicación del principio de igualdad de trato en el empleo y la ocupación.”

¹²² Por ejemplo, la legislación autonómica, teniendo en cuenta tanto la competencia estatutariamente asumida como la remisión del art. 172.1 CC a las CCAA en materia de tutela administrativa, determina qué actuaciones, en concreto, considera englobadas dentro del concepto de “protección” del menor, con mayor o menor amplitud según los casos.

B) Leyes de contenido privado: Normas civiles forales o especiales

En nuestro ordenamiento jurídico existe además de un Derecho civil estatal, una serie de Derechos civiles propios de algunos territorios.

El art. 149.1.8.º CE dispone que el Estado tiene competencia exclusiva sobre legislación civil excepto en lo que concierne a la conservación, modificación y desarrollo de determinadas materias, que son competencia de las CCAA siempre que tengan Derecho civil, foral o especial. Dichas materias son las siguientes:

- reglas relativas a la aplicación y eficacia de las normas jurídicas;
- relaciones jurídico civiles relativas a las formas de matrimonio;
- ordenación de los registros e instrumentos públicos;
- bases de las obligaciones contractuales;
- normas para resolver los conflictos de leyes;
- determinación de las fuentes del Derecho, con respeto, en este último caso, a las normas de Derecho foral o especial.

Tienen Derecho civil, foral o especial, aplicable a todo o parte de su territorio Aragón¹²³, Baleares¹²⁴, Cataluña¹²⁵, Galicia¹²⁶, Navarra¹²⁷ y el País Vasco¹²⁸. También está dentro de la Comunidad Autónoma de Extremadura el Fuero del Baylío (que se refiere sobre todo al régimen económico matrimonial).

¹²³ Ley 15/1967, de 8 de abril, sobre Compilación del Derecho civil de Aragón (BOE 11 abril 1967); Ley 1/1999, de 24 de febrero, de sucesiones por causa de muerte (BOA 4 marzo 1999); Ley 6/1999, de 26 de marzo, relativa a parejas estables no casadas (BOA 6 abril 1999), Ley 13/2006, de 27 de diciembre, de Derecho de la persona (BOE 26 enero 2007).

¹²⁴ Decreto Legislativo 79/1990, de 6 de septiembre, por el que se aprueba el texto refundido de la Compilación de del Derecho civil de las Iles Balears (BOCAIB 2 octubre 1990).

¹²⁵ Decreto Legislativo 1/1984, de 19 de julio, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Compilación del Derecho civil de Cataluña (DOGC 27 julio 1984); Ley 37/1991, de 30 de diciembre, sobre medidas de protección de los menores desamparados y de la adopción (DOGC 17 enero 1992); Ley 40/1991, de 30 de diciembre, por la que se aprueba el Código de Sucesiones por causa de muerte en el Derecho civil de Cataluña (DOGC 21 enero 1992); Ley 9/1998, de 15 de julio, por la que se aprueba el Código de Familia (BOE 19 agosto 1998); Ley 10/1998, de 15 de julio, de uniones estable de pareja (BOE de 19 agosto 1998); Ley 19/1998, de 28 de diciembre, sobre situaciones convivenciales de ayuda mutua (BOE 10 febrero 1999); Ley 29/2002, de 30 de diciembre, de la Comunidad Autónoma de Cataluña, primera Ley del Código civil de Cataluña (BOE 6 febrero 2003).

¹²⁶ Ley 2/2006, de 14 de junio, de Derecho civil de Galicia (BOE 11 agosto 2006).

¹²⁷ Ley 1/1973, de 1 de marzo, por la que se aprueba la Compilación del Derecho civil foral de Navarra (BOE 7 a 10 y 12 a 14 marzo 1973); Ley Foral 6/2000, de 3 de julio, para la igualdad de las parejas estables (BON 7 julio 1973).

¹²⁸ Ley 3/1992, de 1 de julio, de Derecho civil Foral del País Vasco (BOPV 7 agosto 1992).

3.1.3.4. *Competencias locales*

El papel de las entidades locales es de suma importancia puesto que son la Administración más próxima al ciudadano.

La LBRL distingue entre competencias propias de las entidades locales y competencias delegadas a las mismas, delegación que provendrá, principalmente, de las Comunidades Autónomas en tanto tienen asumida la competencia para legislar sobre protección del menor, asistencia social, educación y sanidad en su respectivo territorio.

Entre las competencias propias cabe destacar:

Del art. 25.2 LBRL competencias que ejercerá en todo caso el municipio:

- d) Ordenación y gestión urbanística, parques y jardines, pavimentación de vías públicas y urbanas por razones de accesibilidad.
- i) Participación en la gestión de la atención primaria de la salud.
- k) Prestación de los servicios sociales y de promoción y reinserción social.
- m) Actividades o instalaciones culturales y deportivas; ocupación del tiempo libre.
- n) Participar en la gestión educativa y vigilar la escolaridad obligatoria.

La legislación autonómica varía a la hora de atribuir funciones a los municipios.

3.1.4. **Principios rectores de la normativa vigente**

Ya hemos visto anteriormente los principios que declara el art. 11 LOPJM como rectores de la actuación de los poderes públicos en materia de niños.¹²⁹

¹²⁹ Artículo 11 LOPJM. Principios rectores de la acción administrativa

“1. Las Administraciones públicas facilitarán a los menores la asistencia adecuada para el ejercicio de sus derechos. []

Se impulsarán políticas compensatorias dirigidas a corregir las desigualdades sociales. En todo caso, el contenido esencial de los derechos del menor no podrá quedar afectado por falta de recursos sociales básicos.

Las Administraciones públicas deberán tener en cuenta las necesidades del menor al ejercer sus competencias, especialmente en materia de control sobre productos alimenticios, consumo, vivienda, educación, sanidad, cultura, deporte, espectáculos, medios de comunicación, transportes y espacios libres en las ciudades.

Las Administraciones públicas tendrán particularmente en cuenta la adecuada regulación y supervisión de aquellos espacios, centros y servicios, en los que permanecen habitualmente niños y niñas, en lo que se refiere a sus condiciones físico-ambientales, higiénico-sanitarias y de recursos humanos y a sus proyectos educativos, participación de los menores y demás condiciones que contribuyan a asegurar sus derechos.

Para Díaz Barrado¹³⁰ cabe citar como principios rectores de la normativa de menores:

- la prevalencia del interés del menor sobre cualquier otro concurrente;¹³¹
- el respeto a su libertad y dignidad, así como a sus señas de identidad y características individuales y colectivas;
- facilitar el mantenimiento del entorno familiar del menor, siempre que sea posible y las circunstancias no lo desaconsejen.

En materia de discapacidad, se ha estudiado a lo largo del Capítulo 3 los siguientes principios:

- Dignidad de la persona (art. 10.1 CE).
- Principio de igualdad y no discriminación (art. 9.2 y 14 CE), al que se conecta la Cláusula del Estado Social (art. 1.1 y 9.2 CE así como el Capítulo III del Título I de la CE (arts. 39 a 52 CE), titulado “De los principios rectores de la política social y económica”, que viene a ser la especificación en determinados sectores de la formulación genérica, encontrándose en este grupo el repetido art. 49 CE.¹³²
- Principio de integración (educativa y laboral) consagrado en el art. 49 de la CE¹³³ y en el art. 7.1 LISMI¹³⁴. La integración es la base de todas las políticas

2. Serán principios rectores de la actuación de los poderes públicos, los siguientes:

- a) La supremacía del interés del menor. []
- c) Su integración familiar y social.
- d) La prevención de todas aquellas situaciones que puedan perjudicar su desarrollo personal.
- e) Sensibilizar a la población ante situaciones de indefensión del menor.
- f) Promover la participación y la solidaridad social.”

¹³⁰ DÍAZ BARRADO, Castor Miguel; HERNÁNDEZ IBÁÑEZ, Carmen: “La protección del niño en el ámbito europeo (Derecho europeo y ordenamiento jurídico español)”, en MARIÑO MENÉNDEZ, Fernando. M. (dir.); FERNÁNDEZ LIESA, Carlos R. (coord.): *La protección de las personas y grupos vulnerables en el Derecho europeo*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2001.

¹³¹ Sobre el principio del interés superior del niño se ha escrito mucho. Véase RIVERO HERNÁNDEZ, Francisco: *El interés del menor*, Madrid, Dykinson, 2000 y GRANDE ARANDA, Juan Ignacio: “El principio del interés superior del niño”, en LÁZARO GONZÁLEZ, Isabel (coord.): *Los menores en el Derecho Español*, Madrid, Tecnos, 2002, pp. 97-121.

¹³² Sobre el significado de la cláusula de Estado Social, véase, por todos, SANTAMARÍA PASTOR, Juan Alfonso: *Fundamentos de Derecho administrativo I*, Madrid, Centro de Estudios Ramón Areces, 1988, p. 226 y ss.

¹³³ Art. 49 CE: 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 otorga a todos los ciudadanos.” En la CE figura bajo el Título “De los principios rectores de la política social y económica”

¹³⁴ Art. 7.1 LISMI: “La persona minusválida es aquella cuyas posibilidades de integración se hallen disminuidas como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales.”

públicas en materia de minusvalías.¹³⁵ Las líneas de acción en materia de discapacidad, subordinadas al objetivo final de la integración, giran en torno a cuatro grupos de medidas que son la prevención, rehabilitación, asistencia social (servicios sociales) y equiparación de oportunidades (educación, trabajo, vivienda, movilidad, ocio o deporte).¹³⁶

— Otros principios definidos en la Ley 51/2003 de Igualdad de oportunidades:

- Vida independiente: La situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad. En el caso de los niños la vida independiente actúa como una meta para la edad adulta.
- Normalización: El principio en virtud del cual las personas con discapacidad deben poder llevar una vida normal, accediendo a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona.
- Accesibilidad universal: La condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos e instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Presupone la estrategia de “diseño para todos” y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse.
- Diseño para todos: La actividad por la que se concibe o proyecta, desde el origen, y siempre que ello sea posible, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas, de tal forma que puedan ser utilizados por todas las personas, en la mayor extensión posible.
- Diálogo civil: El principio en virtud del cual las organizaciones representativas de personas con discapacidad y de sus familias participan, en los términos que establecen las leyes y demás disposiciones normativas, en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas oficiales que se desarrollan en la esfera de las personas con discapacidad.

¹³⁵ LORENZO, Rafael de; DUARTE MARTÍNEZ, Rafael: “Minusvalías y acción social”, en MUÑOZ MACHADO, Santiago; GARCÍA DELGADO, José Luis; GONZÁLEZ SEARA, Luis (dirs.): *Las estructuras del bienestar: Derecho, economía y sociedad en España*, Madrid, Escuela Libre Editorial/ Civitas, 1997, pp. 599-653, concretamente en la p. 599.

¹³⁶ LORENZO, Rafael de; DUARTE MARTÍNEZ, Rafael: “Minusvalías y acción social”, en MUÑOZ MACHADO, Santiago; GARCÍA DELGADO, José Luis; GONZÁLEZ SEARA, Luis (dirs.): *Las estructuras del bienestar: Derecho, economía y sociedad en España*, Madrid, Escuela Libre Editorial/ Civitas, 1997, pp. 599-653, concretamente en la p. 604.

- Transversalidad de las políticas en materia de discapacidad: El principio en virtud del cual las actuaciones que desarrollan las Administraciones públicas no se limitan únicamente a planes, programas y acciones específicos, pensados exclusivamente para estas personas, sino que comprenden las políticas y líneas de acción de carácter general en cualquiera de los ámbitos de actuación pública, en donde se tendrán en cuenta las necesidades y demandas de las personas con discapacidad.

Finalmente, ¿cabe hablar de un principio de consolidación de los avances históricos? De Lorenzo y Duarte plantean la cuestión de si la crisis en la que se ve inmerso el Estado de Bienestar entero puede afectar a los derechos sociales reconocidos a los minusválidos. Se trata de la reversibilidad de los derechos sociales aplicada al caso de los minusválidos.

Nada impediría, constitucionalmente hablando, legislaciones nuevas que se limiten a suprimir o a rebajar el contenido de algunas prestaciones de carácter social, sin que tengan que ser sustituidas por una política social diferente, si resulta razonablemente imposible atendidas las circunstancias económicas sobrevenidas.

Sin embargo, es obligado distinguir entre las prestaciones universales que el Estado dispensa a la totalidad de la población en un momento determinado, cuya extensión e importancia puede variar de forma vinculada a la política económica, y las prestaciones destinadas a atender necesidades específicas de colectivos concretos. Las soluciones teóricas avanzadas a favor de una nueva organización del sistema de prestaciones, en una situación de crisis económica, salvan siempre la de aquellos colectivos que no podrían atender sus necesidades si el Estado retirase su ayuda, que serían, pues, los que hay que identificar a efectos de organizar un sistema de prestaciones selectivas por necesidades.

Aunque se entendiera que las leyes como la LISMI no generan derechos subjetivos irreversibles, por pasar a formar parte de la Constitución al amparo de la cláusula de Estado social y el art. 49 CE, existen situaciones que están vinculadas a otros valores constitucionales cuya eliminación es más difícil, o incluso imposible, teniendo en cuenta que, en tal caso, un derecho fundamental podría quedar lesionado o desprotegido.

Hay que tener en cuenta además que buena parte de la legislación sobre minusvalías prevé medidas que no imponen necesariamente un gasto para el Estado, sino obligaciones para terceros y que, en lo que concierne a las medidas sociales de contenido estrictamente económico a cargo de las Administraciones Públicas, su sustitución por otras medidas protectoras, o su eliminación pura y simple, no de-

pende sólo de la existencia de una cláusula constitucional que proclama el Estado social, y ni siquiera de la concreción del art. 49 CE, sino que la valoración sobre las reformas hay que hacerla considerando, además, si ponen en juego la primacía de algún valor constitucional que pueda invocarse para proteger a los colectivos afectados por la reforma. En el caso de los minusválidos hay que medir si el valor fundamental de la dignidad humana puede quedar implicado o desconocido. Y esta es la base que anima la normativa que trata de hacer factible a los minusválidos una vida normal, y de proporcionarles iguales oportunidades que a los demás ciudadanos, por lo que podría entenderse conectada con valores constitucionales que la autovinculan para el futuro, de manera que su modificación sólo resultaría admisible si es sustituida por otra en la que el valor constitucional en juego quede conservado con la misma eficacia.¹³⁷ En el mismo sentido parece pronunciarse la LOPJM cuando en su art. 11 dice que “En todo caso, el contenido esencial de los derechos del menor no podrá quedar afectado por falta de recursos sociales básicos”.

La síntesis pues de los principios rectores en la normativa vigente para los niños con discapacidad son:

1. Dignidad de la persona.
2. Principio del interés superior del niño.
3. Principio de igualdad y no discriminación, Cláusula del Estado Social.
4. Integración familiar, social y educativa.
5. Principios LIONDAU: Vida independiente, normalización, accesibilidad universal, diseño para todos, diálogo civil y transversalidad.
6. Consolidación de los avances históricos.

3.2. CLASIFICACIÓN DE LOS DERECHOS DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD

Antes de pasar a estudiar cada uno de los derechos del niño con discapacidad es necesario reflexionar sobre la titularidad de tales derechos y la clasificación de los mismos.

¹³⁷ LORENZO, Rafael de; DUARTE MARTÍNEZ, Rafael: “Minusvalías y acción social”, en MUÑOZ MACHADO, Santiago; GARCÍA DELGADO, José Luis; GONZÁLEZ SEARA, Luis (dirs.): *Las estructuras del bienestar: Derecho, economía y sociedad en España*, Madrid, Escuela Libre Editorial/ Civitas, 1997, pp. 599-653, concretamente en las pp. 645-646.

La estructura de la segunda parte de la obra se organiza en torno a cada uno de los derechos del niño con discapacidad. Aquí estamos hablando de derechos subjetivos, cada uno de los cuales según la definición de Carrasco Perera, “es un poder que el ordenamiento concede a un individuo, titular en cada caso de los bienes jurídicos, para proceder sobre estos bienes en orden a la satisfacción de sus propios intereses, excluyendo a los demás.”¹³⁸

Desde otro punto de vista, se ha definido por Gómez Puente el derecho subjetivo como “un poder que permite a su titular imponer, en interés propio, una conducta a un tercero sobre el que, como correlato necesario de aquel, pesa una obligación o necesidad jurídica de realizar dicha conducta.”¹³⁹

Si como dice Castro y Bravo “el derecho subjetivo está constituido por una especialísima relación de dependencia entre un sujeto y un objeto —independizada de la relación jurídica básica— que tiene como elementos esenciales: el sujeto, el objeto y el contenido del poder sobre el objeto, en sus diversas manifestaciones”¹⁴⁰, cabe preguntarse si el niño con discapacidad puede ser titular de derechos subjetivos no teniendo su personalidad completamente formada y su discernimiento consolidado.

Si pensamos con Castro que cada derecho subjetivo supone la participación activa de una persona en la organización jurídica¹⁴¹, la privación para el niño con discapacidad de la posibilidad de ser titular de derechos supondría la exclusión social o dicho de otra forma la muerte civil.

Pero persona y derecho subjetivo son conceptos íntimamente unidos; la persona se manifiesta como tal en cuanto posible sujeto de derechos; los derechos subjetivos tienen su base y su justificación en el respeto a la persona.

El Derecho da a los hombres la cualidad de sujetos de derechos, en signo de reconocimiento de su valor como persona, en el doble aspecto de miembros activos de la comunidad y de protegidos por ella. El Derecho español no admite más sujetos de derecho que a la persona natural y a la jurídica. En cambio, dice Castro que

¹³⁸ CARRASCO PERERA, Ángel: *Derecho Civil. Introducción. Derecho de la Persona*, Madrid, Tecnos, 1996, p. 248.

¹³⁹ GÓMEZ PUENTE, Marcos: *La inactividad de la Administración*, 2.^a edición, Navarra, Aranzadi, 2000, p. 81.

¹⁴⁰ CASTRO Y BRAVO, Federico de: *Derecho Civil de España*, Madrid, Civitas, 1984, p.578.

¹⁴¹ “puesto que un derecho subjetivo es la situación de poder concreto concedida a la persona, como miembro activo de la comunidad jurídica, y a cuyo arbitrio se confía su ejercicio y defensa” CASTRO Y BRAVO, Federico de: *Derecho Civil de España*, Madrid, Civitas, 1984, pp. 572-573.

“no se precisa que tenga un poder de voluntad psicológicamente efectivo ni que le sea realmente beneficioso el poder concedido.”¹⁴²

Las observaciones hechas desde Jhering contra el carácter voluntarista de los derechos subjetivos, hacen concentrar la atención de la doctrina en la singularidad de los derechos atribuidos a los niños e incapaces, seres que carecían de voluntad y de poder de ejercicio. Castro nos explica las distintas soluciones elaboradas por la doctrina para resolver esta aparente contradicción. Así, se ha pensado en borrar todo rastro de carácter personal en el derecho subjetivo; se ha dicho que el incapacitado carece de derecho, perteneciendo estos a la comunidad, en cuyo nombre, *ex officio*, los ejerce su representante; por otros autores se afirma que se produce entonces una separación entre la atribución o derecho de aprovechar la situación jurídica y el derecho de disponer, correspondiente al representante.

Dice Castro que no puede negarse que el Derecho ha podido y puede excluir a los incapaces de la atribución de derechos subjetivos, atribuyéndolos al Estado, a sus familiares o representantes y concediéndoles sólo una posibilidad de obtenerlos en caso de futura capacidad; pero el Derecho actual no procede así, por respeto a la persona, que ha de ser o podrá convertirse en miembro de la comunidad y a la que no quiere, en ningún momento reducir a la condición de objeto.

Para mí es evidente que un niño con discapacidad es miembro de la comunidad aunque nunca llegue a tener plena capacidad de obrar.

La situación de poder subsiste, uniendo facultades y excluyendo de su ámbito a los extraños; su particularidad está en que la plenitud de su ejercicio se reserva hasta el momento en que haya —o se haga— un sujeto capaz. El Derecho se preocupa de defender la intangibilidad de los derechos del incapaz. El representante tiene facultades sobre los derechos del incapaz; pero, limitadas expresamente, en cuanto sólo puede ejercitarlos en beneficio y en nombre de su representado; incluso a las personas que contratan con el representante se les imponen ciertas limitaciones en beneficio de los incapaces.

La doble consideración de respeto máximo a la personalidad humana y de conveniencia técnica en conservar la fijeza de la titularidad y la unidad de los derechos subjetivos, hacen que se mantenga la identidad del derecho subjetivo en las diversas situaciones anómalas en que este pueda encontrarse en razón de su sujeto, como en los casos del niño o el incapaz.

¹⁴² CASTRO Y BRAVO, Federico de: *Derecho Civil de España*, Madrid, Civitas, 1984, p. 579, aunque cita a Kierluff como autor que exige este requisito, y en contra a Jhering.

Hoy en día este problema está resuelto mediante la distinción entre capacidad jurídica y capacidad de obrar, entendiendo por capacidad jurídica la aptitud que exige el ordenamiento para ser titular de derechos y obligaciones¹⁴³ y por capacidad de obrar la cualidad *in abstracto* del individuo, que le reconoce la posibilidad de actuar en Derecho. Es pura posibilidad de actuar con plena eficacia, significa que las condiciones de madurez del individuo le hacen apto para ejecutar el acto concreto, es decir que significa capacidad de entender y querer. Su significado puede condensarse en la siguiente definición: capacidad natural reconocida jurídicamente.¹⁴⁴

Hemos visto anteriormente como la tendencia actual a la hora de legislar y aplicar la ley es la de dar tanto a los niños como a las personas con discapacidad un papel cada vez más activo en sus vidas procurando evitar la sobreprotección y fomentando la autonomía en la mayor medida posible.

Pueden hacerse diversas clasificaciones de los derechos del niño con discapacidad. Las más interesantes son la clasificación según la relación jurídica que informa el derecho subjetivo y la clasificación según el tipo de poder jurídico que se confiere sobre el objeto.

Por la relación jurídica básica, nos encontramos con los siguientes tipos de derechos del niño con discapacidad:

- a) Derechos de la personalidad, como pueden ser el derecho a la vida, a la integridad física, al honor, a la intimidad, a la propia imagen, etc.
- b) Derechos familiares, en el que hay un *numerus clausus*, tales como el derecho a ser cuidado, representado y defendido por sus padres.
- c) Derechos derivados de relaciones de cooperación, como por ejemplo los derivados de su pertenencia a una asociación.
- d) Derechos derivados de las relaciones de tráfico, como por ejemplo los derivados de la gestión de su patrimonio.

¹⁴³ “y esta aptitud se conecta, en general, con la propia existencia de la persona” PÉREZ TREMPES, Pablo: “Las condiciones de ejercicio de los derechos fundamentales”, en LÓPEZ GUERRA, Luis, *et al: Derecho Constitucional*, Valencia, Tirant lo blanch, 1991, p. 128.

¹⁴⁴ Otra definición de capacidad de obrar es la ya citada de Fernández Segado: “la capacidad para desencadenar por su propia actuación una serie de consecuencias jurídicas válidas para el ordenamiento jurídico.” (FERNÁNDEZ SEGADO, FRANCISCO: *El sistema constitucional español*, Madrid, Dykinson, 1992, p. 178). Sobre la capacidad de obrar del menor, véase RUIZ HUIDOBRO Y DE CARLOS, José María: “El derecho ante el menor”, en LÁZARO GONZÁLEZ, Isabel (coord.): *Los menores en el Derecho Español*, Madrid, Tecnos, 2002, pp. 33-55.

Por el tipo del poder jurídico que atribuyen, se dividen los derechos subjetivos en absolutos y relativos. Tradicionalmente se definen los derechos absolutos como aquellos que son oponibles frente a cualesquiera terceros, y que tienen, por ello mismo, una eficacia universal. Serían derechos relativos aquellos que sólo son ejercitables frente a personas determinadas, las cuales aparecen como especialmente obligadas frente al titular del derecho. Sin embargo dice Carrasco Perera que “a pesar de la simplicidad de la distinción, bajo ella se esconde una multitud de problemas discutibles y una consideración de los derechos patrimoniales que no se corresponde con el Derecho positivo español.”¹⁴⁵ Por un lado la distinción ofrecida se solapa y confunde con otra de más rancia tradición: la que distingue entre derechos reales y derechos personales, y por otra está el problema de saber qué se quiere decir cuando se afirma que un derecho es ejercitable u oponible frente a todos o frente a alguien en particular.¹⁴⁶

En general, el contenido de muchos de los derechos del niño con discapacidad consiste en la conducta de un tercero que por ello mismo aparece como debida, y se tratará entonces de derechos relativos. Ahora bien, en ocasiones, cuando el obligado principal no cumple, la ley señala un obligado subsidiario. Por ejemplo cuando los padres incumplen sus deberes como tales el Código Civil señala que la administración competente se hará cargo de la tutela del niño (art. 172 CC). Por otra parte el niño con discapacidad siempre tendrá derecho a pedir una indemnización a cualquier persona que le cause un daño antijurídico.

Desde el punto de vista de la oponibilidad podemos distinguir los siguientes tipos de derechos:

- Derechos jurídico-públicos, dentro de los cuales habrá que distinguir entre los derechos fundamentales que gozan de máximo rango legal y protección recogidos en el art. 14 a 29 CE, y que pueden tener eficacia interprivada (tales como el derecho a la vida y el derecho a la educación) y derechos prestacionales que muchas veces dependen de precarias voluntades políticas y dispo-

¹⁴⁵ CARRASCO PERERA, Ángel: *Derecho Civil. Introducción. Derecho de la Persona*, Madrid, Tecnos, 1996, pp. 250-257.

¹⁴⁶ Así, Carrasco Perera distingue 5 perspectivas:

- 1) La cuestión de la oponibilidad *erga omnes* de los derechos limitados
- 2) La cuestión de la oponibilidad frente a derechos concurrentes de un tercero con el que no se ha contratado.
- 3) La cuestión de la oponibilidad del derecho a una prestación (la regla es que estos derechos son relativos).
- 4) La cuestión de la oponibilidad de las garantías.
- 5) La cuestión de la defensa frente a los daños antijurídicos causados por terceros.

nibilidades económicas (tales como la asistencia y prestaciones sociales, la protección de la salud o la prevención de discapacidades).

- Derechos jurídico-privados en los cuales hay que distinguir los que son oponibles a cualquier tercero (tales como la propiedad) de aquellos que son oponibles ante determinadas personas (tales como el derecho a recibir cuidados de sus padres).

SEGUNDA PARTE
LOS DERECHOS DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD
EN PARTICULAR

TÍTULO PRIMERO
DERECHOS ANTES DEL NACIMIENTO Y EN EL NACIMIENTO

CAPÍTULO 4

DERECHO A LA VIDA

4.1. EL ARTÍCULO 15 DE LA CONSTITUCIÓN ESPAÑOLA

El art. 15 de la Constitución de 1978 dice que “Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral”.

Como señala Rodríguez Mourullo, las Constituciones históricas no solían referirse expresamente al derecho a la vida (se daba por sobreentendido) y ha sido la experiencia histórica la que mostrando la flagrante violación de este derecho ha propiciado su protección contra prácticas aberrantes como la tendencia de ciertos regímenes a la supresión sistemática de vidas carentes de valor vital, etc.

La redacción “Todos tienen derecho a la vida” fue muy debatida. Algunos grupos políticos estaban a favor de incluir la palabra “persona” pensando que esta excluiría al *nasciturus* y al neonato que pese a tener figura humana no hubiese permanecido veinticuatro horas enteramente desprendido del seno materno. Es difícil precisar con claridad los límites del derecho a la vida del término “todos”.

El Tribunal Constitucional es el que ha llevado a cabo esta tarea.

4.2. CUANDO EMPIEZA LA VIDA HUMANA

En primer lugar se suscita la cuestión de cuando empieza el derecho a la vida, es decir el espinoso tema de si el “preembrión” tiene derecho a la vida. En la STC 116/1999, de 17 de junio, que resolvió el recurso de inconstitucionalidad promovido por Diputados del Grupo Parlamentario Popular de la Ley 35/1988, de 22 de noviembre, de Técnicas de Reproducción Asistida¹ se trata sobre esta cuestión junto con la

¹ Hoy derogada y sustituida por la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida.

STC 212/1996, ya que la famosa sentencia sobre el aborto, la STC 53/1985, de 11 de abril, no había sido demasiado precisa en este punto concreto.²

Nuestra legislación sigue la delimitación efectuada por el Tribunal Constitucional alemán, que en su sentencia de 25 de febrero de 1975 estableció que “según los conocimientos fisiológicos y biológicos la vida humana existe desde el día 14 que sigue a la fecundación”. Esta será la posición de partida que adoptan tanto la Ley 42/1988 como la Ley 35/1988 españolas, hoy sustituida por la Ley 14/2006, que mantiene el mismo criterio.³

Las sentencias STC 212/1996 y STC 116/1999 resultaron sumamente esclarecedoras fijando el límite del derecho a la vida en el decimocuarto día siguiente a la concepción.

En este mismo sentido, los últimos y espectaculares avances de la ciencia, están motivando un amplio debate mundial sobre sus posibilidades y límites, tanto en relación a tratar la causa de desórdenes y enfermedades humanas, como en relación a la intimidad y dignidad de la persona.⁴

² Fundamento jurídico núm. 5: “La vida humana es un devenir, un proceso que comienza con la gestación, en el curso de la cual una realidad biológica va tomando corpórea y sensitivamente configuración humana, y que termina con la muerte”.

³ No obstante, a pesar de la supuesta objetividad de la ciencia, no hay sin embargo una postura unánime entre los especialistas, que interpretan de desigual manera los datos biológicos. Según el informe del Dr. Jerome Lejaune, profesor de Genética Fundamental de la Universidad René Descartes de París “aceptar el hecho de que con la fecundación un nuevo ser humano ha comenzado a existir no es una cuestión de criterio u opinión. Es una evidencia experimental” (Informe del Dr. Jerome Lejaune emitido al Senado de los EEUU, el 23 de abril de 1981. Existen diversas corrientes doctrinales entre las que se halla la que sostiene que el embrión no tiene vida humana propiamente dicha en los tres primeros meses de embarazo, basándose en que “en el embrión no se registra una actividad bioeléctrica cerebral pues se obtiene un electroencefalograma plano en los tres primeros meses de embarazo. Si se considera que el electroencefalograma plano es la prueba más eficaz para determinar el momento de la muerte, habría que estimar que en el embrión no hay vida mientras en él no se registre una actividad bioeléctrica cerebral (GIMBERNAT ORDEIG, Enrique: *Estudios de Derecho Penal*, Madrid, 1981. MUÑOZ CONDE, Francisco: “Política demográfica, planificación familiar y aborto”, en *II Jornadas italo-franco-luso-españolas de Derecho Penal*, Ávila-Alcalá de Henares, p. 114).

⁴ Por ejemplo el diseño de un hijo “genéticamente perfecto” para salvar a su hermana con un trasplante (La Razón 4-10-2000). La técnica mediante la cual fue “diseñado” por selección genética para salvar a su hermana, se conoce con el nombre de “diagnóstico genético de preimplantación”, que consiste en analizar células de los embriones creados por fecundación “in vitro”, para descubrir si presentan genes de determinadas enfermedades, antes de implantarlos en el útero de la madre. Esta técnica ha encendido duras críticas, al ser destruidos quince embriones, catorce por no ser “perfectos”, es decir, por no estar libres del problema médico que afectaba a su hermana y no ser compatibles con ésta. El otro embrión restante se destruyó por ser “el menos fuerte”. Para unos, la selección previa de embriones puede sal-

4.3. EL DELITO DE ABORTO Y SUS EXCEPCIONES: EL ABORTO EUGENÉSICO EN EL CÓDIGO PENAL

El aborto está penado en el Derecho español tanto para el médico como para la mujer embarazada que lo consintiera, con penas variables según los supuestos que llegan, en el caso del médico, hasta la de prisión de cuatro a ocho años e inhabilitación especial para ejercer cualquier profesión sanitaria, o para prestar servicios de toda índole en clínicas, establecimientos o consultorios ginecológicos, públicos o privados, por tiempo de tres a diez años, y en el caso de la mujer embarazada hasta prisión de seis meses a un año o multa de seis a veinticuatro meses.⁵

Sin embargo, hay tres supuestos de aborto permitidos por la ley:

- El aborto terapéutico (grave peligro para la vida o la salud física o psíquica de la embarazada), para el que la ley no establece plazo.
- El aborto ético (embarazo consecuencia de un hecho constitutivo de delito de violación) en el que la ley establece un plazo de doce semanas de gestación y denuncia.
- El aborto eugenésico (presunción de graves taras físicas o psíquicas en el feto) en el que la ley establece un plazo de veintidós semanas de gestación, y que es el supuesto que estudiaré en esta parte del libro.

var muchas vidas, mientras que para otros se trata de una dimensión excesivamente utilitarista de una nueva vida, que nunca habría nacido de ser portador de una enfermedad o una alteración genética.

En cualquier caso, al margen de las posibles objeciones éticas, en la mayoría de los países occidentales se acepta este tipo de selección, cuando está destinada, como es este caso, a evitar enfermedades genéticas en los propios bebés. Nuestro país no es una excepción, y tanto la ya derogada Ley 35/1988, de 22 de noviembre, como su sustituta la Ley 14/2006, de Técnicas de Reproducción Asistida, permite este tipo de conductas cuando regula la materia en su artículo 12 (Sobre la ley anterior véase MATEOS Y DE CABO, Óscar Ignacio: “Los límites del derecho a la vida: el problema del tipo de fuente normativa de su regulación”, *Revista Parlamentaria de la Asamblea de Madrid*, n.º 4, 2000, pp. 195-226).

⁵ Véanse arts. 144, 145 y 146 CP. El CP no obstante, no define el aborto, como tampoco concreta las situaciones de embarazo, su inicio y su final ni el concepto de vida. Sin decirlo expresamente, el legislador parece aceptar que el aborto es una agresión al valor superior de la vida humana (siguiendo el concepto constitucional de la STC 53/1985) aun sin definirla expresamente. El concepto de aborto, a efectos penales, comprenderá dos conductas encaminadas tanto a la expulsión prematura del feto en condiciones que impidan su viabilidad, como la destrucción del feto en el seno de la madre. (FLORES PÉREZ, Alfredo José: “El aborto: cuestiones generales y tipos”, en *Estudios Jurídicos*, Ministerio Fiscal, V, 1999, pp. 386-387).

En efecto, el art. 417 bis del Código Penal de 1973, dejado vigente por la disposición derogatoria única 1.a) de la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal, establece:

“1. No será punible el aborto practicado por un médico, o bajo su dirección, en centro o establecimiento sanitario, público o privado, acreditado y con consentimiento expreso de la mujer embarazada, cuando concurra alguna de las circunstancias siguientes: []

3.º Que se presuma que el feto habrá de nacer con graves taras físicas o psíquicas, siempre que el aborto se practique dentro de las veintidós primeras semanas de gestación y que el dictamen, expresado con anterioridad a la práctica del aborto, sea emitido por dos especialistas de centro o establecimiento sanitario, público o privado, acreditado al efecto, y distintos de aquel por quien o bajo cuya dirección se practique el aborto.

2. En los casos previstos en el número anterior, no será punible la conducta de la embarazada aun cuando la práctica del aborto no se realice en un centro o establecimiento público o privado acreditado o no se hayan emitido los dictámenes médicos exigidos.”

En el dictamen de la Comisión de Justicia e Interior sobre el proyecto de Ley orgánica de reforma del art. 417 bis CP que se presentó por el Ministro de Justicia, Sr. Ledesma en el Congreso de los Diputados el 4 de octubre de 1983, se esgrimieron, a propósito de la constitucionalidad del precepto penal, argumentos del Tribunal Constitucional alemán: “Aquí pugnan, de un lado, el respeto a la vida del no nacido, de otro, el derecho de la mujer a no ser obligada más allá de lo exigible, al sacrificio de sus propios valores vitales en interés del otro bien jurídico. Si en una situación conflictiva de esa clase, en la que la decisión de abortar puede alcanzar el rango de una decisión de conciencia merecedora de respeto, si en una situación conflictiva de esa clase el legislador no considera punible el comportamiento de la embarazada y renuncia a la pena criminal, ha de aceptarse esta conclusión como constitucional.”

Otros argumentos esgrimidos fueron el de la realidad social, el principio de intervención mínima del Derecho penal, el de la no exigibilidad de otra conducta, el contraste con el aborto *honoris causa* y la ineficacia de la punición.

En el aborto eugenésico tiene particular relevancia el argumento de la “*no exigibilidad de otra conducta*”. El principio de culpabilidad, base y fundamento de la exigencia de responsabilidad, excluye aquellos resultados derivados de una conducta que no permita opciones o alternativas. Hay situaciones que son las que quieren prever las indicaciones, que no permitían otra conducta.

Según el Ministro Ledesma, en la indicación eugenésica, no sólo se daba una situación que podía afectar gravemente a la salud de la madre, sino que revelaba un conflicto psíquico y emocional sumamente grave, que no quedaría resuelto por mucho que se fortalecieran los programas asistenciales.

Indudablemente los argumentos del Sr. Ledesma sobre el aborto eugenésico eran completamente extrajurídicos, generalizando la infinidad de supuestos que existen en la discapacidad y el impacto que causa en las madres y en las familias. Se trata de un tema sumamente debatido en los ámbitos de la medicina, la psicología, y en la preparación de políticas asistenciales, que de ningún modo está resuelto.

El 30 de noviembre de 1983 el Senado aprueba el Texto definitivo y el 2 de diciembre siguiente se presenta recurso de inconstitucionalidad, contra la totalidad del Proyecto, por vulneración de los arts. 1.1, 9.3, 10.2, 15, 39.2 y 4, 49 y 53.1 y 3 CE, subsidiariamente la inconstitucionalidad parcial de las indicaciones que se recogían en el proyecto y la necesidad de aclaración por parte del Tribunal Constitucional de las ambigüedades del texto a fin de no vulnerar el derecho a la seguridad jurídica.

Paradójicamente el recurso no contempla la vulneración del art. 14 CE. El recurso parte de que el *nasciturus* es titular de derechos fundamentales y sin embargo no repara en la enorme discriminación que se hace respecto a los *nasciturus* con discapacidad por razón de la misma. Cabe argumentar que el *nasciturus* no reúne la condición de español, ya que según el art. 17 CC la nacionalidad comienza con el nacimiento y que por lo tanto el art. 14 no puede serle de aplicación. Esto es congruente con el art. 29 CC. Sin embargo no deja de parecerme una solución terriblemente injusta puesto que es evidente que el aborto eugenésico es una discriminación flagrante por discapacidad. Veremos lo que dice el Tribunal Constitucional a propósito de este asunto.

En el recurso se planteaba que la indicación eugenésica, al descansar en probabilidades, vulnera el principio de seguridad y el art. 49 CE, el cual obliga a los poderes públicos a una política de previsión de los disminuidos (evidentemente el aborto no es prevención).

4.4. LA POSTURA DEL TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

El Tribunal Constitucional, en su sentencia 53/1985, resolviendo la cuestión de constitucionalidad interpuesta contra el Proyecto de ley Orgánica de reforma del art. 417 bis CP, para introducir en nuestro Derecho positivo las indicaciones terapéutica, ética y eugenésica, tuvo que abordar todos los problemas latentes en la cuestión del aborto.

A) *Concepto de vida*

En primer lugar la sentencia define la vida en su Fundamento jurídico núm. 5:

- a) Que la vida humana es un devenir, un proceso que comienza con la gestación, en el curso de la cual una realidad biológica va tomando corpórea y sensitivamente configuración humana, y que termina con la muerte; es un continuo sometido por efectos del tiempo a cambios cualitativos de naturaleza somática y psíquica que tienen un reflejo en el “status” jurídico público y privado del sujeto vital.
- b) Que la gestación ha generado un *tertium*, existencialmente distinto al de la madre, aunque alojado en el seno de esta.⁶
- c) Que dentro de los cambios cualitativos en el desarrollo del proceso vital y partiendo del supuesto de que la vida es una realidad desde el inicio de la gestación, tiene particular relevancia el nacimiento, ya que significa el paso de la vida albergada en el seno materno a la vida albergada en la sociedad, bien que con distintas especificaciones y modalidades a lo largo del curso vital. Y previamente al nacimiento tiene especial trascendencia el momento a partir del cual el *nasciturus* es ya susceptible de vida independiente de la madre, esto es, de adquirir plena individualidad humana.”

Se dice que la vida del *nasciturus* es un valor fundamental, es la vida humana, garantizado en el art. 15 CE y constituye un bien jurídico cuya protección encuentra en dicho precepto fundamento constitucional.

Por otra parte la dignidad de la persona es un valor jurídico fundamental, íntimamente vinculada al libre desarrollo de la personalidad. Es un valor espiritual y moral que se manifiesta singularmente en la autodeterminación consciente y responsable de la propia vida.

En lo que se refiere a la maternidad, decía el TC: “1. [...] Se trata de un caso límite en el ámbito del Derecho; en primer lugar, porque el vínculo natural del *nasciturus* con la madre fundamenta una relación de especial naturaleza de la que no hay paralelo en ningún otro comportamiento social, y en segundo término, por tratarse de un tema en cuya consideración inciden con más profundidad que en ningún otro ideas, creencias y convicciones morales, culturales y sociales. El Tribunal no puede menos de tener en cuenta, como una de las ideas subyacentes a su razonamiento,

⁶ Aquí abandona el Tribunal el antecedente histórico de tratarse de una víscera o *portio mulieris* (propio del Derecho Romano).

la peculiaridad de la relación entre la madre y el *nasciturus* a la que antes hemos hecho mención; pero ha de hacer abstracción de todo elemento o patrón de enjuiciamiento que no sea el estrictamente jurídico, ya que otra cosa sería contradictoria con la imparcialidad y objetividad de juicio inherente a la función jurisdiccional, que no puede atenerse a criterios y pautas, incluidas las propias convicciones, ajenos a los del análisis jurídico.”

El propio TC, en la misma sentencia, centra el problema en los siguientes términos:

“3 [...] Dicho derecho a la vida, reconocido y garantizado en su doble significación física y moral por el artículo 15 de la Constitución, es la proyección de un valor superior del ordenamiento jurídico constitucional —la vida humana— y constituye el derecho fundamental esencial y troncal en cuanto es el supuesto ontológico sin el que los restantes derechos no tendrían existencia posible.”⁷

Indisolublemente relacionado con el derecho a la vida en su dimensión humana se encuentra el valor jurídico fundamental de la dignidad de la persona, reconocido en el artículo 10 como germen o núcleo de unos derechos “que le son inherentes”. La relevancia y la significación superior de uno y otro valor y de los derechos que los encarnan se manifiesta en su colocación bajo el título destinado a tratar de los derechos y deberes fundamentales, y el artículo 15 a la cabeza del capítulo donde se concretan estos derechos, lo que muestra que dentro del sistema constitucional son considerados como el punto de arranque, como el *prius* lógico y ontológico para la existencia y especificación de los demás derechos.”

A la citada sentencia, Tomás y Valiente formuló un voto reservado en el que aporta su tesis, ya anunciada en la STC 75/1984, de que no puede afirmarse que el *nasciturus* sea titular de un derecho fundamental a la vida, pero sin embargo constituye un bien jurídico constitucionalmente protegido “cualquier jurista conoce la compatibilidad y la enorme diferencia entre ambos conceptos, pues sólo es titular de derechos quien es persona, y el *nasciturus* no lo es.”

⁷ Respecto al *derecho a la vida*, dice la STC 120/1990, de 27 de junio (RATC 1990, 120): “El derecho fundamental a la vida, en cuanto derecho subjetivo, da a sus titulares la posibilidad de recabar el amparo judicial y, en último término, el de este Tribunal frente a toda actuación de los poderes públicos que amenace su vida o su integridad. De otra parte y como fundamento objetivo del ordenamiento *impone a esos mismos poderes públicos y en especial al legislador, el deber de adoptar las medidas necesarias para proteger esos bienes, vida e integridad física, frente a los ataques de terceros, sin contar para ello con la voluntad de sus titulares e incluso cuando ni siquiera quepa hablar, en rigor, de titulares de ese derecho* (STC 53/1985)”. (F.7).

Añade todavía que el conflicto no puede producirse entre los derechos de la mujer y un inexistente derecho fundamental del *nasciturus*, sino un conflicto entre derechos fundamentales, con titular protegido, como es la mujer, y un bien jurídicamente protegido que es la vida humana en formación. Tampoco está de acuerdo con la afirmación de la sentencia de que la vida humana es un valor superior del ordenamiento jurídico, porque el art. 1 CE afirma que son valores superiores del ordenamiento jurídico: la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político, y éstos son los valores y nada más que estos.

La STC 53/1985, de 11 de abril, en su fundamento jurídico séptimo afirmó que “de los argumentos aducidos por los recurrentes no pueden estimarse para fundamentar la tesis de que al *nasciturus* le corresponda también la titularidad del derecho a la vida, pero, en todo caso, (...) la vida del *nasciturus* (...) es un bien jurídico constitucionalmente protegido por el artículo 15 de nuestra norma fundamental.”

Esta doctrina constitucional es la que inspira el posicionamiento también de la STC 212/1996, cuando el Tribunal entiende que “en el caso de la vida del *nasciturus*, no nos encontramos ante el derecho fundamental mismo, sino (...) ante un bien jurídico constitucionalmente protegido como parte del contenido normativo del art. 15 CE.”

La protección que la CE dispensa al *nasciturus* implica para el Estado con carácter general dos obligaciones: la de abstenerse de interrumpir o de obstaculizar el proceso natural de gestación, y la de establecer un sistema legal para la defensa de la vida que suponga una protección efectiva de la misma y que, dado el carácter fundamental de la vida, incluya también, como última garantía, las normas penales. Ello no significa que dicha protección haya de revestir carácter absoluto; pues, como sucede en relación con todos los bienes y derechos constitucionalmente reconocidos, en determinados supuestos puede y aun debe estar sujeta a limitaciones, como veremos posteriormente.

B) *Excepciones a la punibilidad*

Otra cuestión que se planteó es la de si, además de las causas de exención de responsabilidad criminal, incluidas en las disposiciones generales del CP, aplicables a todos los delitos, y por supuesto al aborto, el legislador puede utilizar una técnica diferente, excluyendo la punición de forma específica para ciertos delitos; la sentencia afirma tajantemente que en aquellos supuestos en que la vida del *nasciturus*, valor constitucionalmente protegido, entre en colisión con derechos relativos a valores constitucionales de muy relevante significación, el legislador puede tomar en consideración dichas situaciones.

Bajo estas premisas, ni la vida del *nasciturus* puede prevalecer incondicionalmente frente a esos derechos, ni los derechos de la mujer pueden tener primacía absoluta sobre la vida del *nasciturus*.

Igualmente se deja constancia de los elementos de interpretación como son la exigibilidad de la conducta, así como la proporcionalidad de las penas en caso de incumplimiento, así como renunciar a la sanción penal cuando pueda resultar una carga insostenible, y ello sin perjuicio del deber de protección que merece el bien jurídico, en otros ámbitos diferentes al reproche penal.

En su Fundamento Jurídico 11, al examinar la indicación eugenésica, el TC dice:

“...El núm. 3 del artículo en cuestión contiene la indicación relativa a la probable existencia de graves taras físicas o psíquicas en el feto. El fundamento de este supuesto, que incluye verdaderos casos límite se encuentra en la consideración de que el recurso a la sanción penal entrañaría la imposición de una conducta que excede de la que normalmente es exigible a la madre y a la familia. La afirmación anterior tiene en cuenta la situación excepcional en que se encuentran los padres, y especialmente la madre, agravada en muchos casos por la insuficiencia de prestaciones estatales y sociales que contribuyan de modo significativo a paliar en el aspecto asistencial la situación, y a eliminar la inseguridad que inevitablemente ha de angustiar a los padres acerca de la suerte del afectado por la grave tara en el caso de que les sobreviva.

Sobre esta base y las consideraciones que antes hemos efectuado en relación a la exigibilidad de la conducta, entendemos que este supuesto no es inconstitucional.

En relación con él y desde la perspectiva constitucional, hemos de poner de manifiesto la conexión que existe entre el desarrollo del art. 49 CE —incluido en el capítulo III, “De los principios rectores de la política social y económica”, del título I, “De los derechos y deberes fundamentales”— y la protección de la vida del *nasciturus* comprendida en el art. 15 CE. En efecto, *en la medida en que se avance en la ejecución de la política preventiva y en la generalización e intensidad de las prestaciones asistenciales que son inherentes al Estado social* (en la línea iniciada por la Ley de 7 de abril de 1982 [RCL 1982, 1051], relativa a los minusválidos, que incluye a los disminuidos profundos, y disposiciones complementarias) *contribuirá de modo decisivo a evitar la situación que está en la base de la despenalización.*” [F.11.c)].

En las manifestaciones del TC destaco los siguientes aspectos:

- La probable existencia de discapacidad es vista como una amenaza para la madre y para la familia, se habla de caso límite y de sufrimiento. Evidentemente esta afirmación está hecha desde el prejuicio y no de un conocimiento profundo de la discapacidad en sus distintas variantes.⁸
- Se dice que el sufrimiento de la madre está agravado por la insuficiencia de prestaciones sociales significativas. Aquí la STC dice una “verdad como un puño” como tendré ocasión de abordar en otra parte de la obra, pero ante las carencias de la Administración la solución del legislador no debe ser dar a la madre licencia para matar a su hijo, sino darle los apoyos que necesita para que este salga adelante sin sufrimiento añadido. La solución del aborto eugenésico hace sospechar que la Administración propicia que las madres le hagan el “trabajo sucio” de librar a la sociedad de sus miembros menos productivos y más gravosos. Hay autores que opinan que hay dudas reales sobre la misma consideración de las personas con discapacidad como seres humanos con los mismos derechos que los demás. Cardona cita como ejemplo el aborto eugenésico, que es comúnmente aceptado tanto en el plano social como el jurídico sin pensar que atenta contra el principio de igualdad y no discriminación.⁹
- Cuando se dice que el sufrimiento de la madre entrañaría la imposición de una conducta que excede de la que puede ser exigida a la madre y a la familia, se está entrando de lleno en el tema de los derechos y deberes de los padres, que se aborda en el Capítulo 7.
- No deja de parecerme curioso, que el aborto eugenésico esté justificado para el legislador y el TC antes de la 22.^a semana de embarazo, y no lo esté después, puesto que el sufrimiento de la madre, la mayor carga para la familia y la ausencia de prestaciones sociales persisten. No se comprende por qué entonces hay un límite temporal en este supuesto, a diferencia de la indicación terapéutica.

⁸ Los padres de personas con discapacidad no sólo sufren, también disfrutan con sus hijos. Hay sufrimientos causados a los padres por sus hijos, mucho mayores que los que se derivan de la discapacidad. Aunque no se dice de manera explícita, parece que no se está hablando de criaturas humanas, sino sub-humanas, que no deberían existir. Es evidente que no se acepta que la discapacidad forma parte de la vida, al igual que la enfermedad o la muerte.

⁹ CARDONA LLORENS, Jorge: “La protección de los derechos de los discapacitados en Europa”, en MARIÑO MENÉNDEZ, Fernando M. (dir.); FERNÁNDEZ LIESA, Carlos R. (coord.): *La protección de las personas y grupos vulnerables en el Derecho europeo*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2001, pp. 336-337.

B) *Seguridad Jurídica*

Se alegaba en el recurso como base de la inconstitucionalidad, las ambigüedades que afectaban a la redacción de un precepto penal que, al tipificar una conducta, debe responder al criterio de *lex certa*, para no incidir en la violación del principio de seguridad jurídica reconocida en el art. 9.3 CE.

En la indicación eugenésica, el término “probable” se deberá entender como razonable presunción de verdad y la presumible prudencia en cualquier dictamen médico en el que los términos absolutos de seguridad o certeza suelen quedar excluidos; a juicio del TC el término “grave” exigirá que sea importante, profundo y permanente.

C) *Garantías impuestas al legislador para modificar el texto*

El TC examina si se garantiza suficientemente la ponderación de los bienes y derechos en conflicto que ha realizado el legislador, a fin de que la desprotección de un valor superior del ordenamiento jurídico, como es la vida del *nasciturus*, no se producirá más allá de las situaciones previstas, ni tampoco quedarán desprotegidos los derechos fundamentales de la mujer, ya que el art. 15 CE obliga al Estado a una protección efectiva de la vida del *nasciturus* y de los derechos de la madre.

En el caso de concurrir supuestos de hecho que determinen la indicación eugenésica, el TC estima que no es suficiente que el aborto sea practicado por un médico, sino que se deberá proveer al dictamen por médico especialista sobre las taras físicas o psicológicas, con independencia y anterioridad al médico que vaya a practicar el aborto.

La sentencia impone igualmente que tanto la comprobación de hechos en la indicación eugenésica, como la realización del aborto, se lleven a cabo en centros sanitarios públicos o privado, previamente autorizados al efecto.

Por otra parte y en cuanto al argumento del recurso relativa al consentimiento para practicar el aborto, que no debería corresponder únicamente a la madre y que la exclusión del padre vulnera el art. 39.3 CE, el TC entiende que la solución del legislador no es inconstitucional, dado que la peculiar relación entre la embarazada y el *nasciturus* hace que la decisión afecte primordialmente a aquella. (F.13).

4.5. LA DOCTRINA DE LA SALA SEGUNDA DEL TRIBUNAL SUPREMO

El TS ha dedicado especial atención a definir y acotar el bien jurídico protegido y delimitar los elementos objetivos del tipo básico de aborto en la redacción del art.

411 del derogado CP, que no presenta sustanciales diferencias con el art. 144 CP de 1995. Así en la STS de 11 abril 1984 señala que “el delito de aborto consiste en la interrupción, provocada dolosamente, del proceso de gestación de una mujer y la consiguiente expulsión prematura del feto o del producto de la concepción, sea aquel viable o no lo sea, y aunque en el caso enjuiciado fuera un embrión lo expulsado por la gestante, por no haber llegado a los tres meses de gestación, la actuación de la recurrente es constitutiva de delito de aborto.”

En opinión del TS la doctrina constitucional ha marcado el camino a seguir, considerando que los supuestos legítimos de interrupción del embarazo deben considerarse como excepciones legítimas al principio de punibilidad, excepciones recogidas en las indicaciones terapéutica, ética y eugenésica, que constituyen “causas de justificación según los más, causas de inculpabilidad, o excusas absolutorias o causas de exclusión de la antijuridicidad según los menos”.

La línea divisoria entre el aborto y el homicidio o asesinato la marca el TS en su STS 22 enero 1999: “lo que no cabe duda es que la conceptualización de persona, a partir del momento en que se inicia el nacimiento, se sitúa en la línea de la mayor efectividad de los derechos a la vida, a la integridad física y a la salud, que proclaman los arts. 15 y 43 de nuestra Constitución.” Por tanto, el TS es contundente en las consecuencias que extrae del *iter* biológico del parto “el ser humano, cuyo nacimiento se ha iniciado, constituye el bien jurídico protegido, y al mismo tiempo el objeto que sufre la acción u omisión que como delitos de homicidio o lesiones se tipifican en el CP [...]. Por consiguiente, y así se infiere de la STS 23 octubre 1976, a partir del comienzo del nacimiento deja de ser feto y se inicia su protección como persona.”

En definitiva, en la doctrina de la Sala 2.^a del TS la protección penal de la vida del *nasciturus*, respecto de las prácticas abortivas se inicia en el momento de la anidación, y finaliza con la iniciación del parto; podemos concluir así que los embriones no implantados y las agresiones que se produzcan con posterioridad al inicio del parto no podrán ser tipificadas como delitos de aborto, debiendo acudir en el primer caso a la aplicación de los arts. 159 y ss del CP relativos a la manipulación genética, y en el segundo a la aplicación del art. 138 relativo al delito de homicidio y, en su caso, al art. 157 que regula el delito de lesiones.

4.6. EL ABORTO EUGENÉSICO EN LA DOCTRINA

Luis Portero opina que “El aborto eugenésico, humanitario y por indicaciones social o económica caen, a mi entender, en la órbita de la inconstitucionalidad. El de-

recho a la vida no admite selecciones. En otro caso, se incurre en errores pasados. La malformación o tara detectada, con mayor o menor rigor, no justifican una muerte y comprometen al Estado y a la Sociedad a un mayor empeño en el perfeccionamiento de sus redes asistenciales. El embarazo no querido tampoco justifica acabar con la vida del feto y no sólo por las razones anteriores sino, ante todo, por la indisponibilidad de la vida ajena. En definitiva, la protección a la familia, a la maternidad y a la infancia, como principios rectores de la política social y hasta económica, comprometen a las fuerzas sociales y políticas a buscar e implantar cuanto antes las soluciones para aliviar o remediar situaciones, antes que optar por la cómoda y descomprometida salida de conceder auténticas licencias para matar.”¹⁰

Arroyo Zapatero¹¹ afirmaba que “no se puede deducir que la vida humana en formación carezca de todo valor jurídico, que el Estado no tenga respecto a ella deber alguno de protección [...]. Por el contrario, la vida humana en formación es un bien que constitucionalmente merece protección, es un bien jurídico constitucional. Se trata de un bien jurídico de la comunidad y no de un bien jurídico individual de titularidad atribuida al propio *nasciturus* o a la mujer.”

Desproveer de carácter absoluto a la protección jurídica de ese bien que es el proceso vital en formación del *nasciturus* y, asimismo privar de absolutismo a los derechos inherentes a la vida, salud, dignidad e integridad de la mujer, entraña un equilibrio difícil y, sin embargo, es esa y no otra la voluntad que parece desprenderse del debate constitucional.

Así como en la vida humana independiente aparecen siempre en el Derecho positivo las exenciones a la responsabilidad penal, bien por causas de justificación, bien por causas de inimputabilidad, no existe obstáculo alguno para que la vida del embrión, vida independiente, pueda ser tratada en casos concretos como excepción al principio general de protección.

Los supuestos de excepción descansarían, a juicio de Flores Pérez¹², en el derecho fundamental de la mujer a la vida y a la salud, proscribiendo el grave peligro para defender a ultranza la vida del feto; el disfrute al derecho fundamental de su dignidad e integridad moral en los supuestos de indicación ética por agresiones sexuales violentas y en la **no exigibilidad de otra conducta en la indicación eugenésica**.

¹⁰ PORTERO, Luis: “¿Es inconstitucional el aborto?”, en *Homenaje al fiscal Luis Portero*, Madrid, Ministerio de Justicia, pp. 119-126.

¹¹ ARROYO ZAPATERO, Luis: “Prohibición del aborto y Constitución”, *Revista de la Facultad de Derecho de la Universidad Complutense*, n.º 3, 1980, p. 202.

¹² FLORES PÉREZ, Alfredo José: “El aborto: cuestiones generales y tipos”, en *Estudios Jurídicos*, Ministerio Fiscal, V, 1999, pp. 339-390.

Por tanto a juicio de Flores Pérez puede entenderse que al igual que en otras tantas cuestiones, la Constitución, en su art. 15 estableció un principio general de protección a la vida humana dependiente o independiente, y que de dicho texto se puede entender el encaje constitucional de supuestos de excepción, matizados según la ponderación y el ejercicio armónico de derechos, nunca en condiciones de considerarlos de disfrute absoluto. Esta es la opinión del TC y es la que se desprende de las decisiones del TS en la aplicación del art. 417 bis, introducido en el CP en 1985, y es también el criterio que mantienen las instrucciones de la Fiscalía General del Estado.

4.7. NORMAS REGLAMENTARIAS DE DESARROLLO DEL ABORTO EUGENÉSICO

Por otra parte, el Real Decreto 2409/1986, de 21 de noviembre, sobre centros sanitarios acreditados y dictámenes preceptivos para la práctica legal de la interrupción voluntaria del embarazo, dispone:

Art. 6.2: “En el caso de que el aborto se practique por presumirse que el feto habrá de nacer con graves taras físicas o psíquicas, el dictamen habrá de ser emitido por dos médicos especialistas de un centro o establecimiento sanitario público o privado acreditado al efecto. Esta acreditación por el órgano competente de las Comunidades Autónomas se entiende específica e independiente de la acreditación para la práctica del aborto. Esta acreditación específica se concederá a los centros públicos o privados que cuenten, según las pruebas diagnósticas complementarias que en cada caso se requieran, con los siguientes medios o métodos de diagnóstico:

Técnicas de ecografía o similares para el diagnóstico de las malformaciones fetales.

Técnicas bioquímicas apropiadas para el diagnóstico de enfermedades metabólicas.

Técnicas de citogenética para el diagnóstico de alteraciones cromosómicas.

Técnicas analíticas precisas para el diagnóstico de malformaciones de origen infeccioso.

3. En todos los casos a que se refieren los apartados 1 y 2 de este artículo, el diagnóstico será de presunción de riesgo y estimado en criterios de probabilidad.”

Art. 9.º: “Los profesionales sanitarios habrán de informar a las solicitantes sobre las consecuencias médicas, psicológicas y sociales de la prosecución del embarazo o de la interrupción del mismo, de la existencia de medidas de asistencia social y de orientación familiar que puedan ayudarle. Informarán asimismo de las exigencias

o requisitos que, en su caso, son exigibles, así como la fecha y el centro o establecimiento en que pueden practicarse.

La no realización de la práctica del aborto habrá de ser comunicada a la interesada con carácter inmediato al objeto de que pueda con el tiempo suficiente acudir a otro Facultativo.

En todo caso se garantizará a la interesada el secreto de la consulta.”

4.8. EL ABORTO EUGENÉSICO EN EL DERECHO INTERNACIONAL PÚBLICO

La **Declaración Universal de los Derechos del Niño de 20 de noviembre de 1959** interesaba de los Estados firmantes, una política en el siguiente sentido: “el niño en razón de su falta de madurez física e intelectual, tiene necesidad de una protección especial y de cuidados especiales y sobre todo de una protección jurídica apropiada antes y después del nacimiento”.

En la **Declaración de la Organización Mundial de la Salud de Helsinki de 23 de abril de 1971**, se afirmó que el aborto, debía ser considerado como un remedio excepcional, que no existían soluciones ideales y que debían evitarse remedios demasiado radicales.

Respecto a la **CNUDN**, Salado Osuna¹³ pone de manifiesto el hecho de que la CNUDN establece que el niño es todo ser humano menor de dieciocho años, pero sin embargo, no dice a partir de cuándo un ser vivo debe ser considerado como niño a efectos de la aplicación de la CNUDN. ¿Queda el no nacido incluido en el concepto de niño? Dice Salado Osuna que la CNUDN no adopta una postura definitiva, ya que dependerá de qué se entienda por “ser humano” (término no definido por el texto convencional) para poder afirmar o negar la aplicación de la CNUDN al “no nacido”. Ante la indefinición del concepto “ser humano”, parece que son los Estados Partes los competentes para definirlo de acuerdo con su Derecho interno. Partiendo del supuesto de que los Estados Parte tienen facultad discrecional en esta materia, la aplicación de la CNUDN no es uniforme, pues dependerá del país bajo cuya jurisdicción esté la mujer gestante para que el concebido pueda ser considerado o no como “niño” y, consecuentemente, para que la CNUDN o, por concretar aún más, algunas de sus disposiciones puedan serle de aplicación.

¹³ SALADO OSUNA, Ana: “La Convención sobre los derechos del niño de 1989: el concepto de “niño”, en ESPAÑA, MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES: *Los derechos del niño: Estudios con motivo del X aniversario de la Convención de los Derechos del Niño*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Subdirección General de Publicaciones, 2002.

No obstante dice, Salado Osuna, un tratado de derechos humanos como la CNUDN, en la que el interés superior del niño es uno de sus principios estructurales, difícilmente deja libertad absoluta a los Estados. De hecho, determinados Estados parecen haberlo puesto en cuestión, pues mientras que para algunos por “niño” se entiende desde el momento de la concepción (Argentina y Guatemala), para otros, por niño se entiende el nacido (Reino Unido).

La duda tiene su razón de ser en la interpretación sistemática del Preámbulo (párrafo 9.^o) y el artículo 1. En efecto, a pesar de la imprecisión del artículo 1, el párrafo 9.^o del Preámbulo afirma que: “el niño, por su falta de madurez física y mental, necesita protección y cuidados especiales, incluso la debida protección legal, tanto antes como después de su nacimiento.”

Es decir, según se deduce del Preámbulo, por “niño” debe entenderse “el nacido”, pero también, “el no nacido”, ya que cuando se refiere a la protección legal, la afirma respecto del niño, “tanto antes como después de su nacimiento”. Si también se entiende por “niño” al “no nacido”, en tal caso determinadas disposiciones de la CNUDN le serían de aplicación, entre ellas, el artículo 2 que prohíbe la discriminación; el artículo 3 que consagra el interés superior del niño, el artículo 6 que reconoce el derecho a la vida, el art. 23 que se refiere a los niños con discapacidad y el art. 24 que reconoce el derecho a la salud y servicios médicos.

Por tanto cabría plantear la duda de si la CNUDN prohíbe o no la interrupción voluntaria del embarazo, incluyendo el aborto eugenésico. Determinados Estados han formulado reservas y declaraciones interpretativas al artículo 6 con la preocupación expresada por varios Estados (China, Francia, Luxemburgo y Reino Unido) de que la CNUDN no sea contraria a la legislación relativa a la interrupción voluntaria del embarazo.

Las reservas y declaraciones a las que Salado Osuna hace referencia contribuyen a reafirmar, por un lado, que el derecho a la vida del “no nacido” está protegido por la CNUDN, pues de lo contrario estos actos unilaterales de voluntad carecerían de sentido y, de otro, que tal protección no debe constituir obstáculo cuando entran en colisión derechos básicos de dos seres humanos, los de la madre y los del ser que va a nacer.

Si la CNUDN no prohíbe la interrupción voluntaria del embarazo, como sostienen determinados Estados, se hace prevalecer los derechos de la madre sobre los derechos del “no nacido”, lo que resulta paradójico en un tratado de derechos humanos destinado a proteger al “niño”.

Según Salado Osuna, jurídicamente puede sostenerse tanto que la CNUDN no prohíbe el aborto voluntario pese a dar protección a determinados derechos del “no nacido”, como que la interrupción voluntaria del embarazo no está permitida.

Dado que el artículo 3 (interés superior del niño) constituye un principio para la interpretación y aplicación de la CNUDN, cuando entran en colisión los derechos de la madre y del niño es necesario realizar una ponderación entre los derechos de ambos. En la ponderación, utilizando como criterio de interpretación el interés superior del niño, habría que hacer prevalecer los derechos del niño sobre los de la madre, avalado, además, porque el artículo 6 (que también constituye un principio para la interpretación y aplicación de la CNUDN) reconoce el “derecho intrínseco a la vida”, obligándose los Estados Partes a “garantizar la supervivencia y el desarrollo del niño”. Y en relación con todos y cada uno de los derechos reconocidos, los Estados Partes tienen que adoptar “todas las medidas administrativas, legislativas y de otra índole para dar efectividad a los derechos reconocidos en la presente Convención.” (art. 4)

Si los Estados asumen estas obligaciones jurídicas, la legislación nacional permisiva de la interrupción voluntaria del embarazo podría considerarse contraria a la CNUDN, porque no tendría en cuenta el interés superior del niño, violaría el “derecho intrínseco a la vida”, y supondría el incumplimiento de las obligaciones asumidas por los Estados Partes.

Hermida del Llano¹⁴ se pronuncia sobre la misma cuestión. La Convención deja en manos de los Estados la responsabilidad de definir jurídicamente la expresión “ser humano”. Y aunque en el párrafo noveno del Preámbulo se hable de la protección legal antes del nacimiento (siguiendo la estela de la Declaración de 1959), la parte dispositiva guarda silencio. Esta autora resume las distintas opiniones doctrinales para finalmente sostener con Paja Burgoa que “los enunciados de propósitos y principios, contenidos en el preámbulo, que es parte integrante del texto del tratado, deben ser utilizados como medio normal de interpretación, en orden a determinar la *ratio pacti*, los fines y los propósitos de las Partes y la función general del tratado, de lo que se deduce, en consecuencia, que la Convención también protege al no nacido (“tanto antes como después del nacimiento”).¹⁵

¹⁴ HERMIDA DEL LLANO, Cristina: “Los derechos del niño: un marco filosófico-jurídico”, en ESPAÑA, MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES: *Los derechos del niño: Estudios con motivo del X aniversario de la Convención de los Derechos del Niño*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Subdirección General de Publicaciones, 2002, pp. 186-187.

¹⁵ PAJA BURGOA, José A.: *La Convención de los Derechos del Niño*, Madrid, Tecnos, 1998, pp. 65-66.

La Convención de la ONU sobre los derechos de las Personas con Discapacidad de 13 de diciembre de 2006 (**CNUDPD**), en su art. 10 reafirma el derecho a la vida de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que los demás¹⁶ pero no define que se entiende por “ser humano” o “persona”, lo que parece dar a entender que deliberadamente no se pronuncia sobre el aborto eugenésico y deja en manos de los Estados Parte el decidir sobre esta cuestión en cada país.

En el seno de la Unión Europea, merece mención especial la **Carta Europea de Derechos Fundamentales**.

Esta Carta fue proclamada por el Parlamento Europeo, el Consejo y la Comisión en Niza, el 7 de diciembre de 2000.

Cabe destacar el artículo 2.1 “Toda persona tiene derecho a la vida” y el 3.2 “En el marco de la medicina y la biología se respetarán en particular: la prohibición de las prácticas eugenésicas y en particular las que tienen por finalidad la selección de personas.”

Por otra parte es preciso hacer mención al proyecto de la **Constitución Europea**, sobre la que se llegó a un acuerdo en el transcurso del Consejo Europeo de los días 18 y 19 de junio de 2004, por parte de los jefes de Estado y de Gobierno europeos.¹⁷

La Constitución Europea no contiene referencia alguna al aborto, pero sí contiene artículos que se refieren al derecho a la vida¹⁸, el derecho a la integridad física con especial referencia a la prohibición de prácticas eugenésicas¹⁹, la igualdad ante la ley²⁰

¹⁶ Artículo 10 Derecho a la vida:

“Los Estados Partes reafirman el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos y adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.”

¹⁷ La aprobación de la Constitución Europea está paralizada.

¹⁸ *Article II-2 Right to life:*

“1. *Everyone has the right to life.*
2. *No one shall be condemned to the death penalty or executed.*”

¹⁹ *Article II-3 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:*
(a) *the free and informed consent of the person concerned, according to the procedures laid down by law,*
(b) *the prohibition of eugenic practices, in particular those aiming at the selection of persons.*”

²⁰ *Article II-20 Equality before the law:*

“*Everyone is equal before the law.*”

y la no discriminación²¹, los derechos del niño²² y por último, los derechos de las personas con discapacidad²³.

Falta por definir que se entiende por *everyone* o por *child*, es decir, si el *nasciturus* se entiende incluido en estas expresiones, pero teniendo en cuenta que el aborto es legal en los Derechos de muchos Estados de la Unión, es poco probable que el aborto eugenésico se considere como un tema cerrado en la Constitución Europea.

Por otra parte está la cuestión de cómo se resuelven los conflictos entre la Constitución Europea y los Derechos de los Estados Miembros.

Según el artículo I-5.a CUE, la Constitución, y las leyes adoptadas por las Instituciones de la Unión al ejercitar las competencias conferidas a la misma, tendrán primacía sobre las leyes de los Estados Miembros.

Por lo que se refiere a la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión recogida en la Parte II CUE, el artículo II-51 CUE especifica que las disposiciones de dicha Carta se dirigen a las Instituciones, organismos, oficinas y agencias de la Unión con arreglo al principio de subsidiariedad y a los Estados Miembros sólo cuando están aplicando la ley de la Unión. Los derechos se interpretan con arreglo a la CEDH y la tradición constitucional de los Estados Miembros.

Por lo tanto entiendo que la CUE no cambia la situación del aborto eugenésico en España,²⁴ porque la misma cuestión de si el principio de no discriminación y res-

²¹ *Article II-21 Non-discrimination:*

1. "Any discrimination based on any ground such as *sex, race colour ethnic or social origin, genetic features, language, religion or belief, political or any other opinion, membership of a national minority, property, birth, disability, age or sexual orientation* shall be prohibited."

²² *Article II-24 The rights of the child:*

1. "Children shall have the right to such protection and care as is necessary for their well-being. *They may express their views freely. Such views shall be taken into consideration on matters which concern them in accordance with their age and maturity.*

2. *In all actions relating to children, whether taken by public authorities or private institutions the child's best interests must be a primary consideration.*

3. *Every child shall have the right to maintain on a regular basis a personal relationship and direct contact with both his or her parents, unless that is contrary to his or her interests."*

²³ *Article II-26 Integration of persons with disabilities:*

"*The Union recognises and respects the right of persons with disabilities to benefit from measures designed to ensure their independence, social and occupational integration and participation in the life of the community.*"

²⁴ Sin embargo es requisito para llegar a ser Estado Miembro de la Unión Europea y para conservar los derechos como tal, el respeto a los valores enunciados en el Artículo I-2 CUE: *Article I-2 The Union's values:*

"*The Union is founded on the values of respect for human dignity, liberty, democracy, equality, the rule of law and respect for human rights, including the rights of persons belonging to minorities.*

peto a las minorías se aplica a los no nacidos, se suscita en el Derecho español y en el Derecho de la Unión Europea.

4.9. DERECHO COMPARADO

Se reflejan en el Derecho comparado de hoy, tanto el “sistema de plazos” como el de “indicaciones”, en el primer caso autorizando el aborto libre en los noventa primeros días, con el fundamento de que en las doce primeras semanas no se observa actividad cerebral, ni se constata que el embrión haya adquirido forma humana. Como segundo argumento se sostiene que los riesgos de la práctica del aborto en ese espacio de tiempo son menores para la vida y salud de la mujer.

El sistema de indicaciones presenta en Derecho comparado dos variantes: la que podemos considerar moderada, y que admite la indicación médica ante el grave riesgo para la vida o salud de la madre; la eugenésica, ante la probabilidad de graves taras físicas o psíquicas para el feto y la ética cuando el embarazo es producto de un delito de violación, añadiéndose por algunos países las prácticas de inseminación violentas o practicadas mediante engaño. A esta postura se suma la denominada indicación social en la que se valora la situación social o económica de la madre o de la familia, o cuando se prevea que no podrá atender de forma conveniente a la crianza o educación del hijo futuro.

En el Reino Unido hay un sistema de indicaciones, recogido en la *Abortion Act of 1967*, que recoge las indicaciones terapéutica y eugenésica (la indicación ética española se entiende comprendida en la terapéutica británica por peligro para la salud mental de la madre).

En Francia y en Dinamarca hay un sistema de plazos hasta la semana 12.³

En Alemania hay un sistema de indicaciones pero desde la ley de 1995, dentro del primer trimestre de embarazo, aunque el aborto está prohibido, no se persigue si se ha obtenido consejo de persona autorizada que le persuadiera de continuar con el embarazo.

4.10. PROPUESTAS DE CAMBIO LEGISLATIVO

Véase el Capítulo 6 apartado 6.3.

These values are common to member States in a society in which pluralism, non-discrimination, tolerance, justice, solidarity and equality between women and men prevail.”

CAPÍTULO 5

DERECHO A CONTROLES DURANTE EL EMBARAZO PARA LA PREVENCIÓN DE DISCAPACIDADES. LA DOCTRINA DEL *WRONGFUL LIFE*

5.1. INTRODUCCIÓN: ¿SE TRATA DE UN DERECHO DEL NIÑO O DE LA MADRE? ¿A QUÉ CONTROLES SE TIENE DERECHO?

La madre es la que tiene derecho a una asistencia sanitaria a lo largo del embarazo, conforme a la *lex artis*. En supuestos de negligencia médica tendrá derecho a una indemnización. Ahora bien, entiendo que además del derecho de la madre, el niño puede tener derecho a una indemnización si no se han hecho los controles preceptivos durante el embarazo que condujo a su nacimiento.

¿Qué es la *lex artis*?

La *lex artis* es “aquel criterio valorativo de la corrección del concreto acto médico ejecutado por el profesional de la Medicina, que tiene en cuenta las específicas características de su autor (por consiguiente de la especialidad o superespecialidad), la complejidad del acto, la trascendencia vital o no para el paciente y, en su caso, la influencia de factores endógenos, entre ellos la propia organización hospitalaria, para calificar dicho acto de conforme o no con la técnica normal requeridas”¹. Existe reiterada jurisprudencia del Tribunal Supremo sobre este tema: SSTS de 7 febrero 1990 (RAJ 1990, 668), 29 junio 1990 (RAJ 1990, 4945) y 11 marzo 1991 (RAJ 1991, 2209), 23 marzo 1993 (RAJ 1993, 2545) y más recientemente 4 febrero 1999 (RAJ 1999, 748) y 11 mayo 2001 (RAJ 2001, 6197), en las que se dice que la actuación del médico se rige por la *lex artis ad hoc*, “es decir, en consideración al caso

¹ MARTÍNEZ CALCERRADA Y GÓMEZ, Luis: *La responsabilidad civil médico-sanitaria (Especial juego de la lex artis ad hoc)*, Madrid, Tecnos, 1992, pp. 10-16.

concreto en que se produce la actuación e intervención médica y las circunstancias en que la misma se desarrolle, así como las incidencias inseparables en el normal actuar profesional, teniendo en cuenta las especiales características del autor del acto médico, de la profesión, de la complejidad y trascendencia vital del paciente y, en su caso, la influencia de otros factores endógenos —estado e intervención del enfermo, de sus familiares, o de la misma organización sanitaria—, para calificar dicho acto como conforme o no a la técnica normal requerida, pero, en cualquier caso, debiendo de hacerse patente que, dada la vital trascendencia que, en muchas de las ocasiones, reviste para el enfermo la intervención médica, debe ser exigida, al menos en estos supuestos, la diligencia que el derecho sajón califica como propia de las obligaciones del mayor esfuerzo.”

¿Puede decirse entonces, como dice un famoso neonatólogo², que el primer derecho del niño, es el de nacer sin discapacidad?

A primera vista la respuesta es no, del mismo modo que no tenemos derecho a nacer con el pelo de un determinado color o a nacer sin ninguna enfermedad hereditaria. Y aunque se ha hablado de un derecho del niño a nacer sano, esta cuestión ha quedado descartada desde el punto de vista jurídico, como más adelante se estudiará en este libro.

Sin embargo, el niño que nace con discapacidad congénita o cuya discapacidad se produce con causa directa en el parto, tendrá derecho en determinados supuestos a que el médico que atendió el embarazo o el parto, le indemnice. Sin perjuicio de que sean los padres los que representen a su hijo, por ostentar la patria potestad, también podrán los padres tener derecho a una indemnización, puesto que ellos contrataron los servicios del médico.

En el apartado 5.2.3. analizaremos este tipo de indemnizaciones concedidas al amparo de acciones denominadas en el derecho anglosajón, y así recogidas por la jurisprudencia española, como acciones de *wrongful life* y de *wrongful birth*.

5.2. PREVENCIÓN Y CONTROLES DE EMBARAZO EN EL DERECHO ESPAÑOL

5.2.1. Prevención

Ya se hizo referencia en el apartado 3.1.2.2.2. de la obra a los antecedentes históricos de la normativa española en materia de prevención.

² El Dr. José Arizcun Pineda.

Únicamente interesa recordar en este apartado que, en el ámbito de la prevención, la disposición adicional de la ley 45/1978, de 7 de octubre, encomendó al gobierno la creación de servicios de orientación y planificación familiar.

Por lo que se refiere a la normativa vigente, el art. 49 CE, se refiere a que "Los poderes públicos realizarán una política de previsión, [] de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos...".

La Ley de 13/1982, de 17 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) afronta, en primer lugar, los medios dirigidos a la prevención de las minusvalías.

La LISMI en los principios generales contenidos en el título Primero, establece la prevención como una de las obligaciones del Estado (art. 3), y dedica el Título Tercero a la prevención de las Minusvalías.³

Para Alonso Seco⁴ es muy acertado que la LISMI haya dedicado un título específico a la prevención de las minusvalías y el hecho de que imponga a la sociedad y no sólo al Estado la obligación de prevenir las minusvalías. Sin embargo critica de los artículos 8 y 9 de la LISMI los siguientes aspectos:

- Respecto al Proyecto de Ley de Prevención de las Minusvalías, este debe fijar los "principios y normas básicas de ordenación y coordinación". Si la prevención se sitúa en el ámbito de la salud, no ofrece ningún problema, pues el art. 149.1.13.^a CE otorga competencias al Estado en materia de "bases y co-

³ Art.8 LISMI: "la prevención de las minusvalías constituye un derecho y un deber de todo ciudadano y de la sociedad en su conjunto y formará parte de las obligaciones prioritarias del Estado en el campo de la salud pública y de los servicios sociales."

Art. 9 LISMI: "Uno. El gobierno presentará a las Cortes Generales un Proyecto de Ley en el que se fijarán los principios y normas básicas de ordenación y coordinación en materia de prevención de las minusvalías.

Dos. Sin perjuicio de las facultades que pueden corresponder a las distintas Administraciones Públicas en el ámbito de sus respectivas competencias, para formular sus propios planes de actuación en la materia, el gobierno elaborará cuatrienalmente en relación con tales planes, un Plan Nacional de Prevención de las Minusvalías que se presentará a las Cortes Generales para su conocimiento, y de cuyo desarrollo informará anualmente a las mismas.

Tres. En dichos planes se concederá especial importancia a los servicios de orientación y planificación familiar, consejo genético, atención prenatal y perinatal, detección y diagnóstico precoz y asistencia pediátrica, así como a la higiene y seguridad en el trabajo, a la seguridad en el tráfico vial, al control higiénico y sanitario de los alimentos y a la contaminación ambiental. Se contemplarán de modo específico las acciones destinadas a las zonas rurales."

⁴ ALONSO SECO, José María: "Prevención de deficiencias", en ESPAÑA, SECRETARÍA EJECUTIVA DEL REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA (COORD.): *Realizaciones sobre Discapacidad en España. Balance de 20 años*, Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 1997, cap. 1, p. 10.

ordinación general de la sanidad”. No sucede lo mismo si se sitúa la prevención en el área de los servicios sociales. En este ámbito todas las CCAA han asumido competencias exclusivas (art. 148.1.20^ª CE en relación con los distintos Estatutos de Autonomía), y sólo sería posible una ley básica apelando al de siempre difícil interpretación art. 149.1.1.^ª CE.

- La elaboración por el Gobierno de Planes sectoriales de Prevención de Minusvalías es de encaje más problemático, aun contemplándolo desde la órbita sanitaria, puesto que cabe preguntarse hasta qué punto la elaboración de un Plan sectorial forma parte de las competencias estatales de “coordinación sanitaria general” dado que las CCAA poseen competencias en materia de sanidad (compartidas con el Estado en materia legislativa, y exclusivas en materia de ejecución de servicios). Piensa Alonso Seco que ello sería factible si dichos Planes se integran en un Plan Integral de Salud. Si los Planes de Prevención se formulan desde el ámbito de los servicios sociales, el Gobierno no está legitimado, para establecer programas de obligado cumplimiento, dado que, en dicha materia, las competencias legislativas y de ejecución corresponden a las CCAA.

Es importante señalar dos cuestiones:

- 1.^ª que el proyecto de ley de Prevención de Minusvalías, específico, sectorial y autónomo previsto en la LISMI no ha sido presentado a las Cortes Generales. Sin embargo ha sido subsumido en buena parte por la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (en adelante LGS)⁵.
- 2.^ª Que el Plan Nacional de Prevención de Minusvalías no se ha elaborado. Sin embargo si se han promulgado medidas legislativas tendentes a fines similares, en concreto la LGS que hace referencia a los Planes de Salud. Sin embargo esto no quiere decir que la prevención cierre el paso a la consideración y posible regulación de la prevención desde otros sectores (educativo, de servicios sociales, etc.)

Por lo que se refiere a la legislación autonómica, las disposiciones más relevantes son las Leyes de Salud⁶, y las de Salud escolar aunque también hay otras leyes que se refieren a la prevención.

⁵ Por ejemplo la LGS considera como actuación sanitaria dentro del sistema de la salud, el desarrollo de “programas de prevención de las deficiencias, tanto congénitas como adquiridas” (art. 18.5 LGS). Dicho precepto es, sin lugar a dudas, el más concreto de la LGS referido a deficiencias.

⁶ *Andalucía*: Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía (BOJA 4 julio 1998), Ley 8/1986, de 6 de mayo del Servicio Andaluz de Salud (BOJA 10 mayo 1986) y Ley 1/1999, de 31 de marzo, de Atención a las personas con discapacidad (BOJA 17 abril 1999).

En la normativa autonómica, la prevención se ha situado preferentemente en la legislación sanitaria, (aunque no faltan leyes del ámbito social que también la mencionan) y dentro del contexto más general de la prevención de la enfermedad y promoción de la salud. Además los contenidos del art. 9.3 de la LISMI (servicios de orientación y planificación familiar, higiene y seguridad en el trabajo, control higiénico y sanitario de los alimentos y medidas de prevención de la contaminación ambiental) se han visto recogidos en la legislación autonómica.

Título II De la Salud:

Art. 9 prevención de las discapacidades.

Art. 10 medidas prioritarias (incluye asesoramiento genético en grupos de riesgo, diagnóstico precoz en el embarazo, atención a embarazo, parto y puerperio).

Aragón: Ley 2/1989, de 21 de abril, del Servicio Aragonés de Salud (BOE 20 mayo 1989), Ley 8/1999, de 9 de abril, de reforma de la Ley 2/1989, de 21 de abril, del Servicio Aragonés de Salud (BOA 17 abril 1999) y Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón (BOA 19 abril 2002).

Asturias: Ley 1/1992, de 2 de julio, del Servicio de Salud del Principado de Asturias (BOPA 13 julio 1992).

Baleares: Ley 4/1992, de 15 de julio, del Servicio balear de Salud (BOCAIB 15 agosto 1992) y Ley 5/2003, de 4 de abril, de salud de las Illes Balears (BOCAIB 8 mayo 2003).

Canarias: Ley 11/1994, de 26 de julio, de Ordenación Sanitaria de Canarias (BOC 5 agosto 1994).

Cantabria: Ley 5/1992, de 27 de mayo, de Acción Social (BOCA 5 junio 1992) Art. 6: "... Minusválías. Se promoverán medidas tendentes a la eliminación de obstáculos en la vida del minusválido, potenciando actuaciones encaminadas a la prevención,..." y Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de ordenación sanitaria de Cantabria (BOCA 18 diciembre 2002).

Castilla-La Mancha: Ley 3/1986 de 16 de abril, de Servicios Sociales de Castilla-La Mancha (DOCM 20 mayo 1986). El artículo 4.3 en relación con el 11, e) regula el Programa dedicado a Minusválidos dentro de los Servicios Sociales Especializados para la prevención, rehabilitación y reinserción social de dicho sector de población. Ley 8/2000, de 30 de noviembre, de Ordenación sanitaria de Castilla-La Mancha (BOCM 19 diciembre 2000).

Castilla y León: Ley 1/1993, de Ordenación del Sistema Sanitario (BOCYL 27 abril 1993), Ley 8/2003, de 8 de abril, de las Cortes de Castilla y León, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud y Ley 14/2002, de 25 de julio, de promoción, atención y protección a la infancia en Castilla y León (BOE 17 agosto 2002) Art. 38.2.a) prevención, atención educativa, prioridad en enseñanza no obligatoria a niños con discapacidad (infantil) Art. 38.3.a) educación para la salud en prevención de discapacidades.

Cataluña: Ley 15/1990, de 9 de julio, de Ordenación Sanitaria en Cataluña (DOGC 30 julio 1990), modificada por Ley 11/1995, de 29 de septiembre (DOGC 18 octubre 1995) y Ley 7/2003, de 25 de abril, de protección de la salud (DOGC 8 mayo 2003).

Extremadura: Ley 10/2001, de 28 de junio, de salud, de Extremadura (DOE 3 julio 2001).

Galicia: Ley 1/1989, de 2 de enero del Servicio Gallego de Salud (DOG 11 enero 1989), Ley 3/1997, de 9 de junio, de la Comunidad Autónoma de Galicia, de Familia, Infancia y Adolescencia (BOE 11 julio 1997): Art. 7.1. no discriminación (no expresamente discapacidad), Art. 12 Actuaciones preventivas y asistenciales, Art. 12 c) En el sistema sanitario se desarrollarán medidas de prevención de las minusválías, diagnóstico prenatal, seguimiento del embarazo y Ley 4/1993, de 14 de abril, de Servicios Sociales (DOG 23 abril 1993): Art. 13 "Son servicios sociales de atención especializada en el área de actuación de las minusválías aquellos que pro-

Respecto a las Leyes de Salud Escolar⁷, su ámbito de aplicación se extiende a centros docentes no universitarios, públicos o privados, abarcando la educación especial.

Existen otras normas que tienen que ver con la materia como son las que se refieren a higiene y seguridad en el trabajo y las que se refieren a seguridad en el tráfico vial.

curan el tratamiento, rehabilitación e integración social de los discapacitados físicos, psíquicos y sensoriales, así como la prevención de las minusvalías.”

Madrid: Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de ordenación sanitaria de la Comunidad de Madrid (BOCM 26 diciembre 2001) y Ley 6/1995, de 28 de marzo, de la Comunidad Autónoma de Madrid, de Garantía de los derechos de la infancia y la adolescencia (BOE 2 agosto 1995)

Art. 11.1.b) Detección y tratamiento precoz de enfermedades congénitas, así como de las deficiencias psíquicas y físicas. Los límites son la ética, la tecnología y los recursos existentes.

Murcia: Ley 4/1994, de 26 de julio, de Salud de la Región de Murcia (BORM de 4 de agosto).

Navarra: Ley Foral 10/1990, de 23 de noviembre, de salud (BOE 23 marzo 1991) y Ley Foral 5/2002, de 21 de marzo, de modificación de la Ley Foral 10/1990, de 23 de noviembre, de salud (BOE 1 mayo 2002), Ley Foral 14/1983, de 30 de marzo, de Navarra, de Servicios Sociales (BOE 22 junio 1983): Art. 2 Principio de no discriminación, Art. 3 Áreas de actuación, Art.3.a) Infancia y juventud, Art. 3. c) Minusvalías, Promover prevención y máxima integración posible. Serán actuaciones prioritarias: Prevención de minusvalías

País Vasco: Ley 8/1997, de 26 de junio, de Ordenación Sanitaria en Euskadi (BOPV 21 julio 1997).

La Rioja: Ley 4/1991, de 25 de marzo, de creación del Servicio Riojano de Salud (BOLR 3 mayo 2002).

Valencia: Ley 3/2003, de 6 de febrero, de la Generalitat, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad Valenciana (DOGV 14 febrero 2003), Ley 11/2003, de 10 de abril, de la Comunidad Valenciana sobre el Estatuto de las personas con Discapacidad (BOE 22 mayo 2003): Art. 4 Principios, Art.6 Derechos frente a la administración, Art. 7 Cumplimiento de la normativa sobre integración laboral, Art. 10 flexibilidad de horario, Art. 15 prevención de discapacidades, derechos de la embarazada. 2. Con el fin de llevar a cabo la política de prevención de la discapacidad, la Generalitat, adoptará las siguientes medidas de actuación:

- a) Fomentará la orientación, planificación familiar y asesoramiento genético a los grupos de riesgo.
 - c) Realizará campañas de vacunación contra las enfermedades transmisibles que generen riesgos de discapacidad en las personas.
 - d) Realizará campañas de prevención, orientación y asesoramiento de las patologías sobrevenidas.
3. En el marco de la política de prevención de la discapacidad, cualquier mujer embarazada residente en la Comunidad Valenciana, e independientemente de su edad, tendrá los siguientes derechos frente a la Administración de la Generalitat:

- a) Derecho al diagnóstico precoz.
- b) Derecho a la prevención de la discapacidad desde el inicio del embarazo.
- c) Derecho a la atención médica durante el embarazo, el parto y puerperio.
- d) Derecho al asesoramiento psicosocial, tras el diagnóstico.”

⁷ *Aragón:* Ley 5/1986, de 17 de noviembre, de salud escolar (BOA 1 diciembre 1986).

Asturias: Ley 11/1984, de 15 de octubre, de salud escolar (BOPA 22 octubre 1984).

Cataluña: Ley 18/2003, de 4 de julio, de apoyo a familias (DOGC 16 julio 2003).

Respecto a las primeras, son relevantes:

- 1.º La Ley General de Sanidad (Capítulo IV del Título Primero, “De la salud laboral”) donde destaca, respecto a este apartado de la obra la vigilancia de las condiciones de trabajo y ambientales que puedan resultar nocivas o insalubres durante los períodos de embarazo y lactancia de la mujer trabajadora.
- 2.º La Ley de Prevención de Riesgos Laborales⁸ que es el instrumento legal más importante en la actualidad en la materia y en el que se incluye dentro de los colectivos más vulnerables que son objeto de protección específica a las mujeres gestantes (art. 26) y los menores (art. 27).

Respecto a las segundas, debe citarse la Ley 18/1989, de 25 de julio, de Bases sobre Tráfico, circulación de vehículos a motor y seguridad vial desarrollada por el Real Decreto Legislativo 339/1990, de 2 de marzo.

5.2.2. Obligaciones definidas por la *lex artis*

La *lex artis* en cada momento, queda establecida en los protocolos, y estos a su vez definen el diagnóstico prenatal e inciden en el proceso de consejo genético. Empezaremos pues por delimitar cada uno de los conceptos (protocolos, diagnóstico prenatal y consejo genético) para luego estudiar cuales son las obligaciones definidas por la *lex artis*, y por tanto las responsabilidades derivadas de su incumplimiento.

5.2.2.1. *Protocolos médicos*

Los controles durante el embarazo y la asistencia sanitaria perinatal se hacen con arreglo a unos protocolos de actuación que se elaboran por los propios médicos obstetras. En concreto se han estudiado para este libro los Protocolos Asistenciales en Ginecología y Obstetricia y los Protocolos de Diagnósticos y Terapéuticos de la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO), elaborados, según la propia SEGO, para “contribuir al buen quehacer profesional de todos los ginecólogos, es-

Extremadura: Ley 2/1990, de 26 de abril de salud escolar (DOE 31 mayo 1990).

Galicia: Ley 5/1983, de 30 de junio, de salud escolar (DOG 18 julio 1983).

País Vasco: Ley 7/1982, de 30 de junio, de salud escolar (BOPV 13 agosto 1982).

La Rioja: Ley 2/1987, de 9 de febrero, de regulación de salud escolar (BOLR 24 febrero 1987).

Valencia: Ley 1/1994, de 28 de marzo, de salud escolar (DOGV 7 abril 1994).

⁸ Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de Prevención de Riesgos Laborales (BOE 10 noviembre 1995).

pecialmente de los alejados de los grandes hospitales y clínicas universitarias. Presentan métodos y técnicas de atención clínica aceptadas y utilizadas por especialistas en cada tema. Estos protocolos no deben interpretarse de forma rígida ni excluyente, sino que deben servir de guía para la atención individualizada a las pacientes. No agotan todas las posibilidades ni pretenden sustituir a los protocolos ya existentes en departamentos y servicios hospitalarios.”⁹

Los protocolos estudiados son:

Protocolo 1: Definiciones perinatológicas.

Protocolo 2: Asistencia prenatal al embarazo normal.

En este protocolo, en su apartado 5, se incluye el cribado de anomalías fetales. El objetivo es identificar a las gestaciones con alto riesgo de defectos congénitos fetales y utilizar, si son aceptados por la mujer, los procedimientos de diagnóstico prenatal más adecuados para cada condición.¹⁰

⁹ SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GINECOLOGÍA Y OBSTETRICIA: *Nota introductoria a los protocolos* [en línea], España, Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia, 2004. Disponible en web: http://www.sego.es/servicios/protocolos_asistenciales.php [Consulta: 28 junio 2004].

¹⁰ Los defectos congénitos susceptibles de cribado prenatal son:

— Anomalías estructurales

Dado que en la mayoría de las anomalías fetales estructurales no es posible realizar una identificación de la población de riesgo a partir de indicadores clínicos, el cribado de las anomalías estructurales fetales se debe basar en la exploración ecográfica de diagnóstico prenatal realizada entre la 18 y 20 semanas de gestación.

En el caso de que se realice el cribado bioquímico para cromosopatías del 2.º trimestre, los niveles altos de alfa-fetoproteína deben utilizarse como indicadores de defectos de anomalías estructurales, especialmente defectos del cierre del tubo neural.

— Cromosopatías

El diagnóstico de las cromosopatías fetales exige el estudio citogenético de células fetales. La estrategia actual de cribado de las cromosopatías fetales intenta seleccionar a las mujeres con un nivel de riesgo que justifique la utilización de procedimientos diagnósticos invasivos para obtener material celular y realizar el cariotipo fetal.

La selección para recomendar el acceso a las técnicas invasivas de diagnóstico prenatal se puede realizar utilizando:

— Criterios clínicos y epidemiológicos:

- Edad materna de 35 años o más en el momento del parto.
- Antecedente de gestación previa con cromosopatía.
- Progenitor portador de una anomalía cromosómica.
- Antecedente de aborto de repetición o muerte fetal sin causa establecida.

— Cribado utilizando marcadores bioquímicos en suero materno (cribado bioquímico del primer y segundo trimestre).

— Cribado utilizando marcadores ecográficos (translucencia o pliegue nucal, etc.).

— Combinación de los métodos anteriores.

Protocolo 2 Bis: Consulta preconcepcional.

Protocolo 5: Diagnóstico prenatal de defectos congénitos, I: Técnicas no invasivas.

Protocolo 6: Diagnóstico prenatal de los defectos congénitos, II: Técnicas invasivas.

Los contenidos de estos protocolos serán estudiados en el apartado 5.2.2.2. relativo al diagnóstico prenatal y en el apartado 5.2.2.3 relativo al consejo genético.

Protocolo 28: Control del bienestar fetal anteparto¹¹.

La elección del método de cribado de las cromosomopatías, su utilización de forma aislada o combinada, así como su nivel de implantación, varía considerablemente entre las CCAA e incluso, dentro de estas, entre las diferentes Áreas de Asistencia Sanitaria. En cualquier caso, si está implantado un programa de cribado basado en marcadores bioquímicos en suero materno o en marcadores ecográficos, el criterio epidemiológico de “edad materna de 35 años o más” puede ser modificado hacia una edad más avanzada.

Cuando los recursos sanitarios lo permitan, sería aconsejable ofertar a todas las mujeres con bajo riesgo epidemiológico o clínico uno de los siguientes procedimientos de cribado, de forma aislada o combinada:

- Cribado bioquímico del segundo trimestre basado en la determinación de alfa-fetoproteína y beta-HCG (gonadotropina coriónica humana). En este caso, para que el programa tenga una eficiencia adecuada la determinación bioquímica se debe realizar entre la 15.^a y 16.^a semanas (edad gestacional precisada por ecografía) y basarse el cálculo del índice de estimación de riesgo, determinado en función de los marcadores y de la edad de la mujer. La utilización de una prueba invasiva para determinar el cariotipo fetal estaría justificada cuando el índice de riesgo obtenido en el momento del cribaje es igual o superior a 1/270 o 1/250. La elección de la prueba invasiva (biopsia corial, amniocentesis o funiculocentesis) se hará en función de la edad de la gestación y la indicación específica de la técnica.
- Cribado utilizando marcadores ecográficos de cromosomopatías observados en el curso de la exploración obstétrica básica del primer trimestre y/o en la exploración ecográfica de diagnóstico prenatal del segundo trimestre.

— Enfermedades monogénicas hereditarias

En este caso, los antecedentes (árbol genealógico) de la pareja permiten establecer un grupo de riesgo. El estudio del caso índice y la identificación de portadores con los métodos de genética molecular disponibles, antes del inicio de la gestación, permiten establecer las indicaciones de las pruebas diagnósticas de la enfermedad.

¹¹ En este protocolo se dice que las actuales pruebas de bienestar fetal preparto consisten en una valoración fetal seriada sistemática, cuya finalidad es identificar a los fetos que están en peligro, de modo que se puedan tomar las medidas apropiadas para prevenir su daño irreversible o la muerte.

Durante las últimas décadas, los avances en el control de la gestación han dado lugar a un mejor resultado obstétrico. A estos avances no ha sido ajena la observación y vigilancia de la salud fetal. La exploración fetal, cada día más completa y fiable, ha contribuido decididamente a la disminución de la mortalidad perinatal.

5.2.2.2. *Diagnóstico prenatal*

El protocolo 5 da la siguiente *definición de diagnóstico prenatal*: Con la expresión “diagnóstico prenatal” se agrupan todas aquellas acciones diagnósticas encaminadas a descubrir durante el embarazo un “defecto congénito” entendiendo por tal “toda anomalía del desarrollo morfológico, estructural, funcional o molecular presente al nacer (aunque puede manifestarse más tarde), externa o interna, familiar o esporádica, hereditaria o no, única o múltiple” (Comités de Trabajo de la OMS, 1970, 1975, 1982).¹² Esta definición es comúnmente aceptada por la doctrina.

Aunque tenemos que estar de acuerdo con la afirmación de que “la barrera entre el feto y el médico continúa cediendo” todavía persisten dificultades originadas de la difícil interpretación de las pruebas y pérdidas fetales inexplicables con controles cercanos normales, la mayoría de las veces derivadas de procesos que se manifiestan de forma aguda y sin antecedentes detectables.

En cuanto al inicio y periodicidad, en las gestaciones de bajo riesgo no está indicado comenzar el estudio de bienestar fetal antes de la semana 40. En los embarazos de riesgo elevado, será la propia patología la que señalará cuándo debe comenzar el estudio y la periodicidad del mismo.

En la mayor parte de las gestaciones de riesgo el momento más adecuado para comenzar el control del bienestar fetal se sitúa en torno a las 32-34 semanas. No obstante, en situaciones de riesgo aumentado, se puede comenzar ya en la semana 26-28.

La periodicidad de las pruebas resulta imposible de generalizar y aunque el intervalo semanal suele ser el más habitual, las pruebas pueden repetirse dos o más veces por semana en situaciones que aumentan el riesgo de compromiso o muerte fetal.

Se describen los métodos de control: métodos bioquímicos (hoy relegados por los biofísicos), métodos biofísicos (amnioscopia y sobre todo test no estresante (TNE), prueba de tolerancia a las contracciones o test estresante (PTC), estimulación vibroacústica (EVA), perfil biofísico (PB), perfil biofísico modificado, recuento materno de movimientos fetales, velocimetría doppler útero-placentaria y fetal).

Las conclusiones del protocolo son las siguientes:

En las gestaciones de bajo riesgo no hay evidencia que justifique la necesidad de estudios de bienestar fetal anteparto. No obstante, se podría establecer un control materno de los movimientos fetales y a partir de la semana 40 monitorización cardiotocográfica no estresante.

En las gestaciones de riesgo, la diversidad etiológica impide en la actualidad proponer un esquema común.

- Si la patología materna o fetal puede afectar de forma crónica al desarrollo y/o función placentaria, los estudios mediante doppler de la hemodinámica útero-placentaria y fetal han demostrado su utilidad, pudiendo formar parte junto con el resto de procedimientos, del estudio de bienestar fetal en dicha población.
- Por el contrario, si el proceso no afecta de forma crónica al desarrollo y/o función placentaria, los protocolos que incluyen estudios cardiotocográficos con o sin contracciones y el perfil biofísico siguen manteniendo su vigencia.

En definitiva, en la práctica clínica se debe seleccionar el procedimiento de estudio de bienestar fetal, en función de la gravedad, etiología, edad gestacional y disponibilidad de medios.

¹² Emaldi Cirion aclara esta definición diciendo que el diagnóstico prenatal es un acto médico en el que confluyen todas las técnicas, procedimientos y acciones con las que cuenta el

El diagnóstico prenatal tiene como finalidad establecer con la mayor precocidad posible la presencia de un defecto congénito. Además, en la mayoría de las ocasiones, la confirmación de la normalidad contribuye a reducir la ansiedad durante el resto de la gestación.

En cuanto al ámbito del diagnóstico prenatal, el mismo protocolo 5 dice que alrededor del 3% de nacidos vivos presentan algún tipo de anomalía, pero esta cifra se incrementa hasta el 4-7% al año de vida.¹³

En cuanto a las técnicas de diagnóstico prenatal de los defectos congénitos, dice el protocolo 6 que actualmente es posible acceder al feto *in utero* para obtener información diagnóstica por medios no invasivos por la imagen (ecografía) o mediante técnicas invasivas que permiten extraer muestras de tejidos fetales (sangre), es-

médico para recoger datos sobre el feto. En un sentido amplio abarcará los estudios sobre el bienestar del feto, y en un sentido estricto el diagnóstico prenatal lo formarán todas las técnicas encaminadas a investigar la existencia o no de anomalías, malformaciones y enfermedades hereditarias o genéticas del mismo (EMALDI CIRIÓN, Aitziber: *El consejo genético y sus implicaciones jurídicas*, Bilbao-Granada, Cátedra de Derecho y Genoma Humano-Comares, 2001, pp. 118-119).

¹³ De acuerdo con la causa subyacente se distinguen en la práctica:

- *Anomalías cromosómicas* reconocibles en alrededor del 0,5-0,7% de los fetos y responsables del 12-14% de los defectos congénitos. Estas anomalías pueden ser numéricas o estructurales y afectar a los autosomas o a los cromosomas sexuales. En cualquier caso, se encuentra un desequilibrio genómico, por defecto o por exceso, como causa de expresión de la(s) anomalía(s).
- *Enfermedades hereditarias mendelianas o monogénicas*, presentes en el 1-1,5% de nacidos y responsables de alrededor del 25% de anomalías. Los mecanismos de transmisión responden a su carácter recesivo, dominante, autonómico o ligado a los cromosomas sexuales. Aunque individualmente son poco frecuentes, en conjunto incluyen un gran número de errores metabólicos congénitos aunque sus frecuencias varían en distintas poblaciones. En nuestro medio se dan con mayor frecuencia relativa la fibrosis quística, distrofia miotónica, riñón poliquistico y neurofibromatosis. Los riesgos de recurrencia oscilan entre el 25-50%.
- *Enfermedades multifactoriales* en las que hay participación combinada de factores genéticos y ambientales. Son las más frecuentes y responsables de buen número de las malformaciones. Los riesgos de recurrencia son muy inferiores a los de las enfermedades monogénicas. Entre ellas pueden citarse los defectos del tubo neural.
- *Malformaciones por efecto ambiental teratogénico* en las que participan distintos factores (fármacos, infecciones, tóxicos ambientales, radiaciones ionizantes).

Este mismo protocolo establece los criterios para efectuar una selección de la “población de riesgo”, fácil en el caso de las enfermedades hereditarias (todas aquellas gestantes cuyos antecedentes familiares hacen pensar en una herencia autosómica o ligada al sexo) y muy difícil para las malformaciones congénitas de carácter primordialmente esporádico, por lo que el grupo de riesgo lo constituyen el 100% de las embarazadas. En situación intermedia se hallan las cromosopatías.

estructuras extraembrionarias (vellosidades coriales) o células de diversa procedencia (fetal o amniótica) recogidas en el líquido amniótico.

La **ecografía** además de ser un procedimiento no invasivo de diagnóstico directo y dinámico por la imagen, representa una tecnología imprescindible para la aplicación de cualquier intento de acceder a las estructuras fetales o placentarias. En el protocolo 5 se describen las ecografías que se deben hacer a todas las embarazadas y a las que tienen alto riesgo malformativo, así como el control de la gestación con signos indirectos de malformaciones, señalando a las 18-22 semanas, y a las 28-30 semanas las regiones que se van a examinar, la estructura visible, la biometría y el defecto congénito más frecuente.

Señala Emaldi Cirion que aunque la ecografía es un método no invasivo, puede plantear problemas en cuanto a interpretar los resultados. En ocasiones no se dispone de unos equipos sofisticados necesarios al efecto, así que los resultados no son demasiado precisos y puede no detectarse alguna anomalía. Incluso, la mala interpretación de las imágenes puede indicar el aborto en casos totalmente normales —falsos positivos—, errores que, como veremos más adelante, pueden dar lugar a responsabilidad civil del médico.

En la SAP Cádiz 17 septiembre 2002, se hace alusión a que en el estudio más importante y numeroso efectuado hasta aquella fecha, en el que participaron 60 centros europeos y se trabajó con 3.685 fetos con malformaciones estructurales, se llegó a la conclusión de que la capacidad diagnóstica global de la ecografía en el primer y segundo trimestre es del 69%.

También se dice en la misma sentencia que “una cosa es que en la actualidad se esté generalizando la ecografía del nivel II o III a las 18 semanas de gestación a todas las gestantes, presenten o no factores de riesgo, o que algunos perinatólogos recomienden que esto se haga siempre (o que en la organización de la Sanidad pública así se intente reglar y generalizar) y otra, bien distinta, que en el caso presente y, por derivación, en cualquier proceso de embarazo que se siga en nuestro país se obligue a tal nivel de empleo de medios médicos o radiológicos (algo inviable e inexigible, por falta lógica de medios, que impulsa a administrarlos y utilizarlos o derivarlos para los pacientes concretos y con mayor “necesidad”) y que, en consecuencia, su falta de aplicación lleve aparejada la consideración de conducta calificable de imprudencia médica por falta de seguimiento y control más riguroso de un embarazo. En el mismo sentido véase STS 4 febrero 1999.

En cuanto a las **técnicas invasivas de diagnóstico prenatal (DP)**, tienen como objetivo la obtención de material celular o líquidos biológicos fetales o placentarios

para obtener información específica sobre el riesgo potencial del feto para determinadas anomalías en base a una indicación previamente establecida.¹⁴

Emaldi Cirion dice que para que la realización del *diagnóstico prenatal* sea legítima es necesario, como en todo acto médico, que se apoye en tres pilares:

- 1) Titulación académica adecuada del profesional que realiza la prueba. Una prueba invasiva no puede ser efectuada por cualquier médico (Real Decreto 127/1984 de 11 de enero). El profesional con la titulación necesaria para realizarla es el “especialista en Obstetricia y Ginecología”, tal como exigen las directivas de la Unión Europea para el ejercicio de estas especialidades médicas (Directiva 86/457, refundida en la 93/16, la 75/363 y la 81/105).
- 2) Capacitación profesional adecuada. El especialista en Obstetricia y Ginecología tiene que tener además, una preparación suficiente para poder ejecutar aquellas pruebas con unos riesgos, para la madre y el feto, que no excedan de los reportados estadísticamente, porque si tal acto médico no se hace conforme a la *lex artis*, y por tanto, se realiza de manera imprudente, son de aplicación los artículos 142 (homicidio) y 158 (lesiones al feto) del Código penal vigente.
- 3) Consentimiento de la mujer embarazada. Efectivamente, el “consentimiento informado” no sólo debe verse como necesidad ética, sino también, y muy especialmente, como una exigencia legal que de acuerdo con la LGS (hoy la LBRAP) obliga a una información previa, entendible y veraz, que debe materializarse mediante su constancia escrita.¹⁵

¹⁴ Las eventualidades más comunes en la práctica clínica son:

- Estudio citogenético en casos de riesgo de anomalía cromosómica fetal.
- Estudios bioquímicos en el líquido amniótico para determinar la presencia y/o cuantificación de sustancias como “marcadores” de determinadas anomalías fetales (alfafetoproteína y acetilcolinesterasa en defectos abiertos del tubo neural y de pared abdominal), determinados productos en trastornos metabólicos congénitos o algunas hormonas (17-OH-progesterona en casos de déficit congénito de 21-hidroxilasa).
- Estudios enzimáticos en trastornos metabólicos congénitos con diagnóstico predecible.
- Análisis genético de células fetales (procedentes de líquido amniótico, trofoblasto o sangre fetal) mediante técnicas de citogenética, genética molecular o citogenética molecular (FISH, PCR-FQ).
- Estudios bacteriológicos (convencionales o mediante PCR específica de microorganismos) o inmunológicos en casos de sospecha de infección fetal.
- Estudio de hemopatías congénitas y aloinmunización.

¹⁵ AAVV: “Aspectos bioéticos de las técnicas invasivas de diagnóstico prenatal”, Comisión de Bioética en Obstetricia y Ginecología, Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO), 1998, p. 6.

¿Qué se exige en España para poder hacer el diagnóstico prenatal?

España se encontraba dentro de los países que avalaban la permisividad no exigiendo para el diagnóstico prenatal más de los que se exigía para otros diagnósticos¹⁶.

Se trataba de una postura intermedia entre la postura de crear una lista de enfermedades para ser detectadas a través del diagnóstico prenatal (la India) y la de permitir la realización del diagnóstico sin demasiadas cortapisas (Austria, Noruega).

En Francia, el Código Penal en su art. 9 exige una autorización especial para proceder a la realización del diagnóstico prenatal. Por su parte la Ley Núm. 94-654, de 29 de julio de 1994, relativa a la donación y utilización de elementos y productos del cuerpo humano y a la asistencia médica en la reproducción y en el diagnóstico prenatal en su art. 12 exige los siguientes requisitos:

- la exigencia de un consejo genético previo al diagnóstico;
- cumplimiento de otra serie de requisitos previstos en un Decreto dictaminado por el Consejo de Estado;
- que se practique en los establecimientos públicos sanitarios y en los laboratorios de análisis de Biología médica autorizados, etc.

Emaldi Cirion opina que es mucho mejor la regulación que se mantiene en Francia, puesto que de ese modo la posibilidad de abusos por parte de los médicos al realizar diagnósticos prenatales es menor.

El hecho de que en Francia no se puedan realizar estos diagnósticos fuera del ámbito de la Seguridad Social evita en ese país que los médicos de la medicina privada motivados por el afán de lucro, sometan indiscriminadamente a las pruebas pertinentes para un diagnóstico prenatal a todas las mujeres que lo soliciten, aun sin existir, indicaciones médicas precisas para tal efecto.

¹⁶ La ya derogada Ley 42/1988 de Donación y utilización de Embriones y Fetos Humanos se refiere al diagnóstico prenatal y a su función diagnóstica, terapéutica o preventiva, al estipular en su art. 8.2.a que la aplicación de la tecnología genética se podrá autorizar para la consecución de fines diagnósticos, que tendrán el carácter de diagnóstico prenatal, in vitro o in vivo, de enfermedades genéticas o hereditarias, para evitar su transmisión o para tratarlas o curarlas.

Asimismo, el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y Biomedicina, en vigor en España desde el 1 de enero de 2000, en su art. 12 se refiere a que los análisis predictivos de enfermedades genéticas o capaces de identificar a un sujeto como portador de un gen responsable de una enfermedad, o una predisposición o susceptibilidad genética o una enfermedad, únicamente podrán llevarse a cabo con fines médicos o de investigación médica, y acompañados de un consejo genético apropiado.

En España, al no estipularse taxativamente las exigencias para recurrir al diagnóstico prenatal, el médico aceptaba sistemáticamente la solicitud de la mujer con el fin de evitar las denuncias que aquélla pudiera interponerle en el supuesto de negarse a practicarle un diagnóstico prenatal cuando no hubiese una indicación médica precisa.

Ahora bien la situación ha cambiado tras la promulgación de la Ley 14/2007, de 3 de julio de investigación biomédica, cuyo ámbito de aplicación incluye el “regular, con pleno respeto a la dignidad e identidad humanas y a los derechos inherentes a la persona, la investigación biomédica y, en particular: las investigaciones relacionadas con la salud humana que impliquen procedimientos invasivos”¹⁷. Dicha ley dedica su título V a los análisis genéticos, incluyendo los de embriones o fetos *intra utero*, estableciendo requisitos sobre información previa, consentimiento escrito y compromiso de suministrar consejo genético¹⁸. El art. 54 se refiere al cribado genético y el 55 al consejo genético ofreciendo ciertas garantías a la mujer embarazada¹⁹, aunque menos exigentes que en Francia. No se

¹⁷ Art. 1.1.a).

¹⁸ Art. 48.4 regula la necesidad de consentimiento escrito de la mujer gestante para los análisis genéticos en embriones o fetos *intra utero*.

¹⁹ Artículo 54. Cribado genético:

“1. Los cribados genéticos estarán dirigidos a detectar una enfermedad o riesgo grave para la salud en el individuo participante o en su descendencia, con la finalidad de tratar precozmente la enfermedad u ofrecer el acceso a medidas preventivas.

2. Las autoridades sanitarias determinarán la pertinencia del cribado genético en atención a las enfermedades a prevenir o tratar. Velarán, asimismo, por que se garantice el acceso universal y equitativo de la población para la cual está indicado el cribado, por la organización y planificación del programa, así como por la calidad de las pruebas de cribado, de las pruebas diagnósticas de segundo nivel y de las prestaciones preventivas y terapéuticas que se ofrezcan.

3. Para la realización del cribado se tendrán en cuenta los aspectos psico-sociales y su integración en el sistema sanitario. Asimismo, el programa específico de cribado de que se trate será evaluado por el comité de ética del centro donde se realice.

4. Se establecerán los procedimientos apropiados para el seguimiento y evaluación continuada del programa.

5. La participación en un cribado genético se ofrecerá a todos los miembros de la población a la que va dirigido, para lo cual será preciso el consentimiento por escrito previo de cada sujeto afectado o, en su caso, de sus representantes legales.

6. La información previa a dicho consentimiento se hará por escrito y se referirá a:

- a) Las características y objetivos que se persiguen con el cribado.
- b) La naturaleza voluntaria de la participación.
- c) La validez y fiabilidad de las pruebas de cribado y de las pruebas diagnósticas de segundo nivel.
- d) La posibilidad de obtener falsos positivos y, en consecuencia, la necesidad de confirmar o descartar el diagnóstico.

estipulan taxativamente las exigencias para acudir a un diagnóstico prenatal ni se restringe al ámbito de la Seguridad Social, pero se establecen unas garantías y se establece también en la ley como requisito de calidad, la necesidad de acreditación de los centros y personas capaces de realizar análisis genéticos, conforme al desarrollo reglamentario²⁰.

Actualmente, en España, si una mujer exige a su ginecólogo la realización de un diagnóstico prenatal, este tiene dos opciones:

1.º Enviarle a un especialista para que proceda a las pruebas pertinentes.

2.º Considerar que la ansiedad materna no es una indicación suficiente para ello y, por tanto, negarle a la mujer la realización de tal prueba por considerarla arriesgada. En este último supuesto puede suceder que la mujer de a luz un hijo con anomalías, y por consiguiente, demande al médico por negligencia profesional. En definitiva, para evitar que se produzca tal situación, el médico suele tender a tomar la primera postura, con independencia de que lo considere adecuado o arriesgado para la mujer, para el feto o para ambos a la vez.

Emaldi Cirion resume las finalidades que puede tener el diagnóstico prenatal en las siguientes²¹:

1. Detectar, confirmar o descartar una patología, una predisposición o una enfermedad.

e) Los períodos de tiempo que transcurrirán entre las distintas etapas del proceso del cribado.

f) Las posibilidades existentes de tratamiento y prevención de la enfermedad una vez diagnosticada.

g) Las incomodidades, riesgos y acontecimientos adversos que podrán derivarse del proceso diagnóstico, incluyendo los asociados a la toma de muestras y a las medidas terapéuticas o preventivas que ofrezca el programa.

7. Será de aplicación a las pruebas empleadas con ocasión de los cribados genéticos el régimen establecido por esta Ley para los análisis genéticos".

Artículo 55. Consejo genético:

"1. Cuando se lleve a cabo un análisis genético con fines sanitarios será preciso garantizar al interesado un asesoramiento genético apropiado, en la forma en que reglamentariamente se determine, respetando en todo caso el criterio de la persona interesada.

2. El profesional que realice o coordine el consejo genético deberá ofrecer una información y un asesoramiento adecuados, relativos tanto a la trascendencia del diagnóstico genético resultante, como a las posibles alternativas por las que podrá optar el sujeto a la vista de aquel."

²⁰ Art. 56 y 57.

²¹ EMALDI CIRIÓN, Aitziber: *El consejo genético y sus implicaciones jurídicas*, Bilbao-Granada, Cátedra de Derecho y Genoma Humano-Comares, 2001, pp. 119 y ss.

2. Planificar el nacimiento de acuerdo con las malformaciones que padezca el feto.
3. Aplicación de un tratamiento médico al feto.
4. Aplicación de un tratamiento médico fuera del útero.
5. Confirmación de la normalidad fetal.
6. Interrupción voluntaria del embarazo.
7. Concienciación y asunción del nacimiento de un hijo con discapacidad.
8. Conocimiento precoz de malformaciones que hubieran pasado inadvertidas durante el período neonatal.
9. Utilización del recién nacido, cuya malformación es incompatible con la vida, como donante de órganos.

5.2.2.3. *Consejo genético*

Según Emaldi Cirion²² el consejo genético es “un acto médico que forma parte de los servicios de salud y por ello, debe ser de ofrecimiento tanto a personas individuales como a parejas —matrimoniales o no—. Consiste en un proceso por el cual los pacientes o sus parientes con riesgo de enfermedades de carácter hereditario, genético, o en relación con alguna alteración cromosómica, son advertidos —cuando exista el consentimiento oportuno a tal efecto—, de las consecuencias de la enfermedad o anomalía, de la probabilidad de padecerla o de transmitirla y de los medios posibles para evitarlas, mejorarlas o paliarlas”.

Las fases del consejo genéticos son:

- 1.^a Informar a las personas con problemas reproductivos sobre las diferentes pruebas diagnósticas existentes y sobre la oportunidad que tienen de someterse a las mismas con el objeto de determinar con mayor precisión la probabilidad de que una anomalía o enfermedad particular aparezca o se repita en su descendencia. Tradicionalmente, las parejas solicitaban consejo genético después del nacimiento de un hijo afectado por una anomalía genética. No obstante, hoy en día está aumentando el número de parejas que lo solicitan como medio de predecir la probabilidad de tener un hijo afecto, antes de su concepción o, incluso, antes de su nacimiento.

²² EMALDI CIRIÓN, Aitziber: *El consejo genético y sus implicaciones jurídicas*, Bilbao-Granada, Cátedra de Derecho y Genoma Humano-Comares, 2001, p.14.

- 2.^a La aceptación del paciente de someterse a las pruebas diagnósticas predictivas, las cuales serán diferentes según el momento en que se lleven a cabo y los objetivos que se persigan a la vista de los resultados.
- 3.^a El consejero genético transmitirá la información obtenida tras conocer los resultados de las pruebas englobando tanto los datos objetivos resultantes de aquéllas, como la valoración e interpretación que él realice para poder emitir un diagnóstico —fase de asesoramiento genético o consejo genético en sentido estricto—.
- 4.^a La proposición de las diferentes alternativas que el consejero genético ofrece a sus pacientes a la vista del diagnóstico emitido en la fase precedente. Los sujetos implicados tendrán que decidir libremente por una de las alternativas y proceder a la consecución de la misma.
- 5.^a Apoyo emocional del consejero genético, posterior a la realización de la decisión tomada.

El ANEXO 1 del protocolo 6 de la SEGO recoge los requisitos y objetivos en asesoramiento genético y reproductivo general:

1. Recogida e interpretación de historia familiar y reproductiva.
2. Establecer el diagnóstico preciso de la enfermedad. Valoración precisa de la gestación actual y de las pasadas.
3. Explicación y discusión del riesgo fetal.
4. Valoración con la pareja de opciones posibles de forma objetiva y no direccional²³.
5. Ofrecer respuesta a las necesidades planteadas, recursos, coste presumible y carga familiar de la enfermedad.
6. Discusión detallada de riesgos, beneficios y limitaciones de los procedimientos diagnósticos y medida en que los resultados puedan alterar el curso de la gestación.

El ANEXO 7 del Protocolo 6, por su parte, recoge las Alternativas en Consejo Reproductivo:

Prevención primaria (preconcepcional).

Prevención secundaria (diagnóstico prenatal).

²³ Luego veré detalladamente la importancia de la modalidad en el consejo genético.

Gestación y diagnóstico prenatal - IVE (Interrupción Voluntaria del Embarazo).

Diagnóstico prenatal y terapia fetal o neonatal.

Contracepción permanente.

Diagnóstico genético preimplantacional.

Inseminación de donante.

Donación de ovocitos y FIV (fecundación *in vitro*).

Adopción.

Por consiguiente hemos de entender el consejo genético no como un acto de mera información, sino como un proceso en el que se informa y se aconseja de manera expositiva, es decir, no directiva.

Ya hemos visto como a lo largo del embarazo se hacen de manera rutinaria pruebas de diagnóstico prenatal que frecuentemente llevan aparejadas procesos de consejo genético. Diversas normas de Derecho Internacional Público y legislaciones de países exigen el ofrecimiento de consejo genético antes de un diagnóstico prenatal²⁴. Pero ¿Cuáles son las indicaciones médicas por las que se solicita el consejo genético? La motivación principal para solicitar consejo genético es el deseo que tienen los padres de procrear hijos sanos. Sin embargo sabemos que las pruebas necesarias para proceder a los diagnósticos no deben ofrecerse de manera sistemática ni rutinaria, puesto que no siempre son inocuas. Dependiendo de la fase en que se encuentren el embrión o el feto y la técnica que se utilice para proceder al diagnóstico, puede causarse alguna lesión en la madre, en el feto o en ambos. Por este motivo, para proponer el sometimiento a los diagnósticos es aconsejable que se den unas indicaciones médicas, que sirvan *a grosso modo* para todos los diagnósticos.

Ya hemos visto las indicaciones recogidas en los protocolos núms. 5 y 6 de la SEGO. Emaldi Cirion resume las indicaciones médicas a partir de lo expuesto por múltiples autores de diversos países²⁵.

²⁴ Así la Recomendación 13(1990) del Consejo de Europa sobre cribado genético prenatal, diagnóstico genético prenatal y sobre consejo genético conexo, la ley francesa, la ley noruega, la ley austríaca, la ley china y diversas legislaciones de estados pertenecientes a EEUU.

²⁵ EMALDI CIRIÓN, Aitziber: *El consejo genético y sus implicaciones jurídicas*, Bilbao-Granada, Cátedra de Derecho y Genoma Humano-Comares, 2001, pp. 45-51.

La lista de indicaciones, que no desarrollo y me remito a la obra citada, es la siguiente:

- a) Edad materna avanzada (más de 35 años).
- b) Edad paterna avanzada.
- c) Nacimiento previo de un hijo con anomalías cromosómicas.
- d) Padres portadores de una anomalía cromosómica.
- e) Historia de enfermedad hereditaria.
- f) Historia familiar de malformaciones.
- g) Exposición a factores teratógenos²⁶ (farmacológicos, enfermedades infecciosas, factores radiactivos y productos tóxicos).
- h) Abortos espontáneos repetidos.
- i) Infertilidad previa.
- j) Enfermedad crónica materna.
- k) Evolución obstétrica desfavorable.
- l) Indicaciones clínicas agudas.
- m) Ansiedad de los padres (en el límite de ser considerada una indicación médica).

Los ordenamientos jurídicos de varios países y diversos textos internacionales muestran que las indicaciones médicas han de ser precisas y oportunas para proceder a los diferentes diagnósticos.

Sin embargo en España, aunque los protocolos de la SEGO y de las distintas instituciones recomiendan que existan tales indicaciones médicas para proceder a las pruebas diagnósticas vinculadas con la reproducción y, gracias a aquellas, se podrá establecer una serie de preferencias a la hora de ofrecer el servicio a favor de las personas que sí presenten alguna de las indicaciones, estas recomendaciones no se plasman en un texto legislativo, por lo que se deja abierta una puerta para que sea el propio médico quien decida proceder o no a las pruebas diagnósticas.

²⁶ Podemos considerar factores teratógenos, aquellos en los que, en ciertas circunstancias, la exposición a los mismos puede llegar a producir un defecto congénito o, incluso, en ocasiones la muerte del feto.

No obstante esto no significa que el médico podrá tomar cualquier decisión sin que ello le acarree responsabilidad alguna. En las sentencias dictadas en resolución de acciones de *wrongful birth* y *wrongful life*, como más adelante estudiaremos, veremos que la responsabilidad del médico queda delimitada por la *lex artis ad hoc*, y esta última por los protocolos vigentes en cada momento.

La única referencia legal al diagnóstico prenatal la encontrábamos en el Art. 12 de la ya derogada Ley 35/1988, de 22 de noviembre, sobre técnicas de reproducción asistida:

“1. Toda intervención sobre el preembrión, vivo, *in vitro*, con fines diagnósticos, no podrá tener otra finalidad que la valoración de su viabilidad o no, o la detección de enfermedades hereditarias, a fin de tratarlas, si ello es posible, o de desaconsejar su transferencia para procrear.

2. Toda intervención sobre el embrión en el útero o sobre el feto, en el útero o fuera de él, vivos, con fines diagnósticos, no es legítima si no tiene por objeto el bienestar del *nasciturus* y el favorecimiento de su desarrollo, o *si está amparada legalmente*²⁷”.

Este precepto reflejaba una concepción amplia del consejo genético al incluir no sólo la información que se da a las personas previa o posteriormente al sometimiento a ciertas pruebas genéticas —antenatales, prenatales o postnatales—, sino también el asesoramiento que se les ofrece tras conocer los análisis de las pruebas —sean estas favorables o no—, puesto que el consejero ha de presentarles a sus pacientes las distintas alternativas que tienen a su disposición para solucionar el problema y además, ha de ofrecerles un apoyo emocional posterior a la realización de la decisión reproductiva tomada por aquéllos.

Actualmente, tras la aprobación de la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida, ha quedado derogada la Ley 35/1988, ahora bien la disposición derogatoria única de la ley 14/2006, que dice: “A la entrada en vigor de esta Ley quedan derogadas todas las disposiciones normativas que se le opongan y, en particular, la ley 35/1988...” puede interpretarse en el sentido de no entender derogados los arts. 12.2 y 13 apartados 2 y 3 de la Ley 35/1988, que se refieren al diagnóstico prenatal y a la intervención terapéutica sobre el feto “intra ute-

²⁷ La sentencia 116/1999, de 17 de junio de 1999, del Pleno del Tribunal Constitucional, ha declarado que el inciso final del art. 12.2 de esta Ley “o si está amparada legalmente” sólo es constitucional interpretado en el sentido de que las intervenciones amparadas legalmente son las comprendidas en el art. 417 bis del Código Penal, texto refundido, aprobado por el Decreto 3096/1973, de 14 de septiembre, y cuyo texto se reproduce en la nota 12 del libro II del CP.

ro”, ya que no se oponen a la Ley 14/2006, y aunque se entendieran derogados, teniendo en cuenta que por un lado, las técnicas de diagnóstico prenatal después de 25 años de experiencia ahora forman parte de la “rutina” en el seguimiento de todo embarazo y que se considera que forma parte de la buena práctica clínica el aplicar siempre un criterio de bienestar para el feto y que favorezca su desarrollo, y por otro lado que el Código Penal desde 1996 castiga como delito de lesiones al feto toda práctica que intencionada o negligentemente cause un daño o una grave tara al feto con pena de prisión e inhabilitación profesional, ya no es tan necesaria la conservación de estos artículos.

Sin embargo ya hemos visto que la ley 14/2007 sobre investigación biomédica establece una serie de garantías y requisitos para el diagnóstico prenatal, y aunque no fije una lista de indicaciones médicas, si establece la necesidad de que cualquier intervención in utero sea en interés del embrión o feto (dejando a salvo la interrupción legal y voluntaria del embarazo)²⁸, lo que abona la interpretación de que el art. 12.2 y 13.2 y 3 de la ley 35/1988 no han quedado derogados, y establece asimismo la garantía de que se proporcione un consejo genético no directivo²⁹, consejo genético que define en su art. 3.e) como “el procedimiento destinado a informar a una persona sobre las posibles consecuencias de los resultados de un análisis o cribado genéticos y sus ventajas y riesgos y, en su caso, para asesorarla en relación con las posibles alternativas derivadas del análisis. Tiene lugar tanto antes como después de una prueba o cribados genéticos e incluso en ausencia de los mismos”.

Emaldi Cirion resalta tres principios éticos fundamentales en el proceso de consejo genético: la autonomía del paciente por la cual decidirá si quiere o no someterse a ciertos tratamientos; el principio de beneficiencia entendido como la imposición al paciente de una serie de prácticas por considerar que van a redundar en su propio beneficio y el principio de justicia o igualdad de acceso a los servicios sanitarios. En términos jurídicos se traducirían, respectivamente estos tres principios en:

- 1) La libre decisión,
- 2) la coerción, y
- 3) la igualdad de los ciudadanos ante la ley y su corolario, el principio de no discriminación.

²⁸ “Artículo 30. Limitaciones a la investigación con los embriones y fetos vivos en el útero.

Exclusivamente podrán autorizarse intervenciones sobre el embrión o el feto vivos en el útero cuando tengan un propósito diagnóstico o terapéutico en su propio interés, sin perjuicio de lo previsto legalmente sobre la interrupción voluntaria del embarazo”.

²⁹ Art. 55.

En un tratamiento médico, como es el proceso del consejo genético, el principio de autonomía de la voluntad del paciente debe primar a la hora de decidir si quiere o no someterse a determinadas pruebas, puesto que esta autonomía y capacidad de decisión redundará a su vez en el desarrollo de otros derechos fundamentales de la persona. El respeto a su autonomía exige que tenga una comprensión lo más completa posible de las consecuencias de su decisión. Por ello, el sujeto no ha de tener vicios en la formación de su voluntad a la hora de decidirse.

En caso de que el personal sanitario, bien mediante engaño o bien por negligencia, le suministrara una información previa incorrecta, podría dar lugar a responsabilidad civil médica por dicha actuación, puesto que de tal información se derivará la decisión del sujeto.

El sujeto, ejerciendo su libertad de decisión puede:

- a) Adoptar libremente la decisión de someterse a exámenes y pruebas de los que resultará un diagnóstico determinado. Esta autonomía actúa primeramente a la hora de decidir someterse o no a las pruebas y en el caso de haber aceptado actuará nuevamente para decidir si quiere o no conocer los resultados y finalmente, se proyectará para tomar las decisiones que libremente considere que son las oportunas.
- b) Rechazar la idea del sometimiento a las pruebas y, en consecuencia, la opción al tratamiento médico. Este rechazo, como acto de voluntad que es, ha de darlo una persona capacitada que sea la titular del bien jurídico afectado, —que en este caso sería su salud— y que haya sido previamente informada de las consecuencias y de los riesgos que su decisión podría conllevar.

Dice Emaldi Cirion que como regla general, la libertad del paciente tiene prioridad frente a la decisión del médico. El sujeto puede decidir libremente sin que se le pueda coaccionar³⁰.

5.2.2.4. *Estudio de las obligaciones definidas por la lex artis*

En este apartado se estudiarán cuales son las obligaciones con las que un médico tiene que cumplir en los controles de embarazo, de manera que cuando exista

³⁰ Véase la STC núm. 120/1990 en la que se asegura que “la coacción aun dirigida a cuidar la salud o a salvar la vida de quienes la soportan, afecta al núcleo esencial de la libertad personal y de la autonomía de la voluntad de la persona consistente en tomar por sí solo las decisiones que mejor convengan a uno mismo sin daño o menoscabo de los demás”.

un incumplimiento o una negligencia en el cumplimiento, darán lugar a *posibles responsabilidades civiles y penales* (cuando no asesoran correctamente sobre todas las posibilidades que ofrece el consejo genético, cuando debido a su negligencia cometen errores a la hora de realizar las pruebas pertinentes o bien cuando no transmiten la información a los pacientes con la debida diligencia). Ya hemos hecho mención de muchas de estas obligaciones a lo largo del apartado 5.2.2., pero es ahora cuando se estudian en detalle en la presente obra. Unas veces se trata de obligaciones del obstetra que trata el embarazo en cuestión, otras veces de los distintos profesionales sanitarios que intervienen en el proceso genético.

Estas obligaciones son las siguientes:

1.º Obligación de informar a las parejas de la existencia del servicio sanitario del consejo genético, cuando se dan en la pareja antecedentes de enfermedades genéticas suficientes para pensar que se pueden generar riesgos graves para la salud propia o de la descendencia. Cuando por negligencia o descuido el médico no se lo hace saber, el facultativo puede ser demandado por negligencia médica en concepto de responsabilidad civil, si de ello se deriva y se acredita un daño efectivo.

2.º Obligación de que los centros y el personal estén acreditados para realizar el consejo genético

1.º Características de los centros

Los centros (públicos o privados) deben estar reconocidos por el Estado y el personal médico debe estar cualificado para la tarea que va a desempeñar.

2.º El consejero genético (en principio médico) ha de actuar conforme a la *lex artis*, cuya definición ya se daba en el apartado 5.1.

La jurisprudencia ha matizado este concepto en diversas sentencias tales como las SSTS de 6 noviembre 1990 (RAJ 1990, 8528) y 11 marzo 1991 (RAJ 1991, 2209), ambas citadas en la STS de 4 febrero 1999 (RAJ 1999, 748):

“la actuación de los médicos debe regirse por la denominada “*lex artis ad hoc*”, es decir, en consideración al caso concreto en que se produce la actuación e intervención médica y las circunstancias en que las mismas se desarrollen y tengan lugar, así como las incidencias inseparables en el normal actuar profesional, caracterizándose la responsabilidad del médico por los requisitos de acción u omisión voluntaria, resultado dañoso y relación de causalidad. La obligación contractual o extracontractual del médico, no es la de obtener resultados, sino una obligación de medios, es decir, está obligado a proporcionar al paciente todos los cuidados que requiere según el estado de la ciencia, quedando, además, descartada, en la conducta

de los profesionales sanitarios, toda clase de responsabilidad, más o menos objetiva, sin que opere la inversión de la carga de la prueba, estando por tanto a cargo del paciente la prueba de la relación o nexo de causalidad y la de la culpa, ya que a la relación material o física ha de sumarse el reproche culpabilístico, que puede manifestarse a través de una acción culposa, sin que exista otra responsabilidad sanitaria cuando no es posible establecer la relación de causalidad culposa.”

En cuanto a la preparación que debe tener el consejero genético, lo más adecuado es que se le exija un nivel adecuado a su especialidad (la genética ha pasado a ser parte de la obstetricia y ginecología actual). Dice Emaldi Cirion que en España no hay una normativa específica que regule quienes y qué cualificaciones han de tener los consejeros genéticos, pero dicha normativa existirá cuando se desarrollen reglamentariamente los arts. 55 y 56 de la ley 14/2007. Ofrecerá asesoramiento genético mientras tanto, el que esté mejor preparado para hacerlo, que por lo general son los médicos ginecólogos o pediatras que además tengan conocimientos de genética³¹.

3.º Deber de informar y obligación de obtener el consentimiento. Su exigibilidad durante el proceso del consejo genético

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 (LBRAP) viene a derogar las disposiciones anteriores de la Ley General de Sanidad.

En concreto son importantes a los efectos de este libro, los artículos que se refieren al ámbito de aplicación (art. 1), principios básicos (art. 2), definiciones legales (art. 3), derecho a la información asistencial y su titularidad (arts. 4 y 5) y consentimiento informado (art. 8). La Ley regula los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales, así como de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica.

Se establecen como principios básicos la dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad, que orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica.

Por otra parte, toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la ley.

³¹ EMALDI CIRIÓN, Aitziber: *El consejo genético y sus implicaciones jurídicas*, Bilbao-Granada, Cátedra de Derecho y Genoma Humano-Comares, 2001, p. 161.

El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles. Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados por la ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito.

En cuanto a las obligaciones de los profesionales “Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y documentación clínica y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.”

De todo ello se desprende que, para ofrecer un adecuado consejo genético, el consejero genético tendrá que informar a las personas sobre la necesidad de someterse a una serie de pruebas genéticas predictivas para poder realizar un diagnóstico preciso. Acerca de estos diagnósticos se les explicará: en qué consisten, la finalidad, los problemas, los riesgos, los requisitos, etc.

La LBRAP regula en su artículo 4 el derecho a la información asistencial en general³² y por lo tanto en estos supuestos, y en los artículos 8, 9 y 10 la obligatoriedad y requisitos del consentimiento informado de forma que se asegure el respeto a la autonomía del paciente.

La ley exige que la información clínica forme parte de todas las actuaciones asistenciales, sea verdadera y se comunique al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades para ayudarle a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.

En cuanto a quién es el responsable de garantizar el derecho a la información, dice el art. 4 LBRAP que es el médico responsable del paciente el que tiene el deber de garantizarle el cumplimiento de su derecho a la información. Además, los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto, también serán responsables de informarle.

Un paso más en cuanto al respeto a la autonomía del paciente, necesario en todo proceso de diagnóstico prenatal y consejo genético es el consentimiento informado.

En relación con el diagnóstico prenatal, nos interesan los siguientes párrafos de la LBRAP:

³² Art. 4 LBRAP: “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. [] 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”.

Art. 8. Consentimiento informado:

“1. Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista en el art. 4, haya valorado las opciones propias del caso.

2. El consentimiento será verbal por regla general. **Sin embargo, se prestará por escrito en los casos siguientes:** intervención quirúrgica, **procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores** y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.

5. El paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento.”

Art. 10. Condiciones de la información y consentimiento por escrito:

“1. El facultativo proporcionará al paciente, antes de recabar su consentimiento escrito, la información básica siguiente:

- a) Las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención origina con seguridad.
- b) Los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente.
- c) Los riesgos probables en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención.
- d) Las contraindicaciones.

2. El médico responsable deberá ponderar en cada caso que cuanto más dudoso sea el resultado de una intervención más necesario resulta el previo consentimiento por escrito del paciente.”

La ley define el consentimiento informado como “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”³³.

³³ Por su parte el manual de Ética de 1984 del Colegio de Médicos Americanos lo define así: “El consentimiento informado consiste en la explicación, a un paciente atento y mentalmente competente, de la naturaleza de su enfermedad, así como del balance entre los efectos de la misma y los riesgos y beneficios de los procedimientos terapéuticos recomendados, para a continuación solicitarle su aprobación para ser sometido a esos procedimientos. La presenta-

Emaldi Cirion critica la expresión “consentimiento informado” porque con esta expresión por un lado manejamos la palabra consentimiento en su tenor literal o coloquial, en el sentido de permitir, condescender, admitir y asentir, que no incluye el concepto de acuerdo de voluntades o de coincidencia de acciones y actividades, que es el verdadero sentido del consentimiento en el ámbito jurídico. Y, por otro lado, se puede considerar que la expresión de consentimiento informado es una tautología desde el punto de vista jurídico pues la información está implícita en aquel, en su validez.

El consentimiento del paciente no sirve para justificar las posibles lesiones que pudiera infligir el médico al llevar a cabo sus intervenciones (no es una causa de justificación general en las lesiones y, además, el médico pretende proteger el bien jurídico que es la salud y la integridad física y psíquica de las personas), sino que es un requisito que constituye un elemento esencial en el proceso de la actuación médica —curativa y no curativa— porque le permite al facultativo actuar o intervenir lícitamente —salvo que actúe de manera negligente—.

El profesional sanitario no podrá actuar en desacuerdo respecto de lo que opina su cliente, salvo que existiera un imperativo legal al respecto. Por tanto, el consentimiento informado promueve el derecho de autodeterminación del paciente ya que puede participar de algún modo, en su propio destino y en la evolución de su propia enfermedad.

También se pretende proteger al paciente de ser controlado y manipulado por decisiones tomadas por terceras personas.

ción de la información al paciente debe ser comprensible y no sesgada: la colaboración del paciente debe ser conseguida sin coerción; el médico no debe sacar partido de su potencial dominancia psicológica sobre el paciente.”

Dice la SAP Albacete 30 octubre 2002, que el consentimiento informado constituye un derecho humano fundamental, precisamente una de las últimas aportaciones realizada en la teoría de los derechos humanos, consecuencia necesaria o explicación de los clásicos derechos a la vida, a la integridad física y a la libertad de conciencia. Derecho a la libertad personal, a decidir por sí mismo en lo atinente a la propia persona y a la propia vida y consecuencia de la autodisposición sobre el propio cuerpo regulado en la LGS (hoy en la Ley 41/2002 LBRAP) y en el Convenio Internacional para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina y que ha pasado a ser derecho interno español por su publicación en el BOE y que forma parte de la actuación sanitaria practicada con seres libres y autónomos (sentencia 12 enero 2001). En la propia Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, en su art. 3, se prescribe respecto a la integridad de la persona: “1. Toda persona tiene derecho a su integridad física y psíquica. 2. En el marco de la medicina y la biología se respetarán en particular: el consentimiento libre e informado de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas en la Ley”.

Para el médico es muy importante dejar constancia del ejercicio del consentimiento informado, es decir, reflejar documentalmente que efectivamente se ofreció información verbal y escrita sobre el proceso médico que le afecta al sujeto y que la misma fue entendida y consentida. De esta manera dicho formulario de consentimiento puede oponerse frente a denuncias por falta de información.

¿Cuáles son los *requisitos del consentimiento informado*?

1.º Capacidad para consentir. Incluye la capacidad jurídica y la capacidad de obrar. Si el médico tiene la convicción de que el paciente no posee la capacidad necesaria para consentir, podrá dirigirse a las personas que señala el art. 9.3 LBRAP. Asimismo acudirá al consentimiento por representación cuando esté incapacitado legalmente o cuando sea menor de edad. En cualquier caso, como señala el art. 9.5 LBRAP “La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre a favor del paciente, y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.”

2.º Ausencia de vicios en la voluntad. La voluntad declarada, si ha de producir la plenitud de sus efectos, necesita ser consciente y libremente emitida. Puede decirse que la voluntad no es perfecta cuando está afectada por un vicio que alcanza a la consciencia o a la libertad del sujeto; cuando este declara su voluntad sobre la base de una falsa representación de la realidad o cuando lo hace movido por una circunstancia que limita su libertad³⁴.

Los vicios que el CC considera con entidad para incidir en la naturaleza del consentimiento y por consiguiente en su eficacia jurídica son: la violencia, el error, la intimidación, el dolo, la reserva mental y la declaración de voluntad de falta de seriedad.

Los más frecuentes en los casos que se tratan en esta parte del libro podrían ser:

Error sobre los peligros o las consecuencias del sometimiento a las técnicas invasivas de las que resultará un diagnóstico prenatal.

Violencia ejercida obligando indirectamente a la mujer a que firme un consentimiento informado bien el profesional o bien el marido.

Intimidación en supuestos parecidos a los de violencia.

3.º Informado. Deber de informar al paciente. Para que el paciente pueda consentir con conocimiento de causa tiene que estar previamente informado, es decir,

³⁴ ÁNGEL YAGÜEZ, Ricardo de, *Una teoría del derecho: Introducción al estudio del Derecho*, Madrid, Civitas, 1993, p. 370.

la información sanitaria es uno de los derechos fundamentales de los pacientes y precisamente por ello, también es uno de los pilares del consentimiento. El deber de informar puede derivarse tanto de la LBRAP (arts. 4, 5, 8, 9, 10) como en algunos casos de la relación contractual existente entre el médico y el paciente, según la cual el médico se compromete a darle información de todo lo referente al caso en cuestión. La violación de esta obligación contractual puede dar lugar a la responsabilidad civil del médico.

4.^º Manifestación y forma del consentimiento. Son varias las maneras en que el paciente puede prestar el consentimiento hacia una determinada práctica médica, entre ellas tenemos el consentimiento expreso o presunto, el oral o el escrito. En concreto el art. 8.2 y 8.3 LBRAP establece:

“2. El consentimiento será verbal por regla general. Sin embargo, se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, *procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores* y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.

3. El consentimiento escrito del paciente será necesario para cada una de las actuaciones especificadas en el punto anterior de este artículo, dejando a salvo la posibilidad de incorporar anejos y otros datos de carácter general, y tendrá información suficiente sobre el procedimiento de aplicación y sobre sus riesgos.”

Un tema importante que señala Emaldi Cirion y que no ha sido resuelto por la LBRAP es el de las cláusulas de exoneración de responsabilidad.

Pues bien, dice Emaldi Cirion que no tendrán eficacia las “cláusulas de exoneración de responsabilidad” que aparezcan en los formularios de consentimiento informado, aún cuando sean aceptadas por los sujetos. El motivo es que el consentimiento otorgado por los pacientes abarca los riesgos probables del acto profesional pero no los de la práctica incorrecta, máxime si esta es intencionada³⁵.

5.^º Momento del otorgamiento del consentimiento. El consentimiento se debe otorgar antes de proceder a cualquier tratamiento y debe permanecer su validez en el momento de inicio de la acción³⁶.

³⁵ EMALDI CIRIÓN, Aitziber: *El consejo genético y sus implicaciones jurídicas*, Bilbao-Granada, Cátedra de Derecho y Genoma Humano-Comares, 2001, p. 189.

³⁶ El art. 8.5 LBRAP dice que el paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento.

Por otra parte, todo paciente tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informado, pero con los límites señalados en el art. 9.1 LBRAP y en el art. 6.2 CC (el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y las exigencias terapéuticas del caso, el interés o el orden público o el perjuicio a terceros).

4.º Deberes de cuidado en relación con la madre y el feto

Lesiones al feto CP 1995

Una de las consecuencias más importantes de la realización de las pruebas necesarias para los diagnósticos, —antenatal, prenatal o postnatal—, es la posibilidad de que se generen una serie de lesiones en las personas que participan en las mismas por el riesgo que algunas de ellas conllevan. De acuerdo con la definición que suelen dar los códigos penales en la actualidad, los delitos de lesiones comprenden no sólo los menoscabos a la integridad corporal del ser humano, sino también las alteraciones de la salud física y mental.

Hasta la entrada en vigor del Código Penal de 1995, los tipos delictivos relativos a las lesiones fetales carecían de precedente en la legislación penal española. En el derecho derogado la protección jurídico-penal del *nasciturus* se limitaba a la tipificación del aborto doloso y el aborto imprudente ocasionado violentamente, de esta forma quedaba garantizada únicamente la vida del embrión postanidatorio y del feto, aunque no de forma absoluta. Por tanto, se dejaba fuera del ámbito punitivo, aquellas conductas que atentaran contra otros bienes o intereses de aquéllos (embrión postanidatorio y feto) que no fuesen la vida y además, aquellas otras que atentaran contra cualquier interés del embrión *in vitro* y del embrión preanidatorio. En definitiva, como apunta Flores Mendoza, la vida humana preanidatoria intrauterina y extrauterina quedaba totalmente desprotegida penalmente, dejando impunes las posibles manipulaciones que se pudieran practicar en los mismos, así como las maniobras imprudentes del médico durante el parto (una inadecuada cesárea) o los actos médicos, generalmente imprudentes también realizados durante el embarazo (efectos secundarios de medicamentos prescritos a la mujer embarazada).

Mediante los arts. 157 y 158 CP se recoge la posibilidad de que las actuaciones sobre el feto se realicen no sólo por imprudencia o negligencia profesional (lesión fetal durante la toma de muestras para realizar diagnósticos predictivos), sino también de forma dolosa (lesiones originadas al *nasciturus* como consecuencia de actividades experimentales).

La nueva figura delictiva viene a consolidar la tendencia del legislador a considerar que el ser humano, en todas sus fases de desarrollo, es merecedor de tutela penal, por lo que ha de protegerse no sólo su vida, sino también su salud e integridad.

Art. 157 Código Penal: “El que, por cualquier medio o procedimiento, causare en un feto una lesión o enfermedad que perjudique gravemente su normal desarrollo, o provoque en el mismo una grave tara física o psíquica, será castigado con pena de prisión de uno a cuatro años e inhabilitación especial para ejercer cualquier profesión sanitaria, o para prestar servicios de toda índole en clínicas, establecimientos o consultorios ginecológicos, públicos o privados, por tiempo de dos a ocho años.”

Art. 158 Código Penal: “El que, por imprudencia grave, cometiere los hechos descritos en el artículo anterior, será castigado con la pena de arresto de siete a veinticuatro fines de semana.

Cuando los hechos descritos en el artículo anterior fueren cometidos por imprudencia profesional se impondrá asimismo la pena de inhabilitación especial para el ejercicio de la profesión, oficio o cargo por un período de seis meses a dos años.

La embarazada no será penada a tenor de este precepto.”

A la vista de estos dos artículos vemos que el CP de 1995 contiene:

- a) Un tipo doloso que abarca la gravedad del resultado de la agresión (art. 157).
- b) Un tipo básico imprudente donde existe una grave infracción del deber de cuidado por parte del sujeto activo (art. 158.1).
- c) Un tipo agravado por imprudencia profesional (art. 158.2).

Emaldi Cirion hace un estudio muy completo sobre las lesiones fetales³⁷, del que sólo vamos a hacer mención a las cuestiones más relevantes para este libro.

Cuestiones comunes a los artículos relativos a las lesiones fetales:

A. Bien jurídico protegido

La doctrina está dividida en cuanto a la determinación del bien jurídico protegido. Por una parte, Carbonel Mateu y González Cussac, consideran que el objeto de protección no es el feto mismo, sino la salud e integridad de la persona que nacerá con posterioridad.

Por otra parte es preciso recordar a Valle Muñiz y Flores Mendoza, quienes siguiendo la *ratio legis* de los preceptos, consideran que el bien jurídico protegido es

³⁷ EMALDI CIRIÓN, Aitziber: *El consejo genético y sus implicaciones jurídicas*, Bilbao-Granada, Cátedra de Derecho y Genoma Humano-Comares, 2001, pp. 206-228.

la integridad del feto, incluyendo tanto la integridad física o corporal como la salud física o psíquica de éste.

B. Sujeto activo

El delito de lesiones al feto es un delito común, puesto que la ley no establece ninguna limitación del círculo de posibles sujetos activos. El sujeto activo será la persona física que realice la conducta típica de causar al feto las lesiones descritas. Puede ser cualquier persona, pero en la práctica suelen ser los profesionales sanitarios cometiendo normalmente una imprudencia. En el caso de la mujer embarazada, “no será penada a tenor de este precepto”, es decir que no se le va a exigir responsabilidad en el caso de que su hijo resulte afectado por su propia conducta imprudente.

C. Sujeto pasivo

Con la regulación anterior la jurisprudencia³⁸ consideraba que la madre podía ser sujeto pasivo de este delito.

Hay una segunda opinión (Benítez Ortúzar) en la que se defiende que es la comunidad la titular de la vida del *nasciturus*, así que el sujeto pasivo de las lesiones al feto también deberá ser colectivo, puesto que si el *nasciturus* no tiene capacidad para ser titular de la vida hasta el nacimiento, tampoco será titular de su salud. Además se argumenta que, si el Tribunal Constitucional niega la titularidad de derechos al *nasciturus*, si el Estado no es titular de la salud del feto, si tampoco lo es la mujer gestante, entonces será la comunidad —la colectividad social— la titular de esa salud individual del ser humano en formación aún de modo provisional hasta su nacimiento y la adquisición de la condición de persona.

Finalmente hay quien entiende (Cerezo Mir, Romeo Casabona y Flores Mendoza), que si el bien jurídico es la integridad y salud del feto, el sujeto pasivo será el feto, puesto que es el portador del bien jurídico lesionado, lo que es una cuestión diferente a que el feto sea o no jurídicamente persona y por ello, titular de derechos subjetivos.

D. Objeto material

Se discute si el término feto debe interpretarse en sentido estricto (excluyendo el preembrión y el embrión implantado, o en el sentido más amplio, como equivalente

³⁸ STS 5 abril 1995.

al ser en todas las fases de su desarrollo prenatal, siendo la segunda interpretación la más acertada.

Ya hablando de los distintos tipos destaca:

Respecto al tipo doloso, hay discusión doctrinal en cuanto a las penas puesto que se castiga más las lesiones al feto que el aborto consentido y porque para las lesiones al feto se establece una pena de inhabilitación que sin embargo no está prevista para los delitos de lesiones a personas nacidas. También resulta llamativo que la pena prevista para el delito de lesiones al feto sea más grave que la establecida para el delito de lesiones a un nacido.

Respecto al tipo imprudente de lesiones al feto, se castiga el mismo hecho material y objetivo de la causación de lesiones fetales, pero cuando las mismas fueran cometidas por imprudencia grave o profesional. La diferencia con el tipo doloso radicará en el diferente título subjetivo de imputación relevante para cada uno y en su correspondiente penalidad. El tipo penal queda limitado a la imprudencia grave. Son por tanto atípicas las agresiones al feto por imprudencia leve con independencia de que se produzca un resultado leve o grave, incluso, cuando el resultado sea la destrucción del feto o la muerte de la persona poco después de nacer. Esta experiencia legislativa española no tiene reflejo semejante en otros países.

Aborto imprudente

El art. 146 CP 1995 cubre la laguna legal del CP de 1973, con el siguiente tenor:

“El que por imprudencia grave ocasionare un aborto será castigado con pena de arresto de doce a veinticuatro fines de semana.

Cuando el aborto fuere cometido por imprudencia profesional se impondrá asimismo la pena de inhabilitación especial para el ejercicio de la profesión, oficio o cargo por un período de uno a tres años.

La embarazada no será penada a tenor de este precepto”.

Este caso no lo contemplamos en detalle por no referirse especialmente a los niños con discapacidad salvo por lo que se refiere al supuesto de aborto realizado con base en un diagnóstico prenatal erróneo. En efecto, es posible que exista un error en el dictamen por parte del especialista encargado del mismo, apreciando la concurrencia de graves taras en el feto no existentes en realidad (diagnóstico de falso positivo), diagnóstico que servirá para llevar a cabo un posterior aborto eugenésico. Se plantea la posible inclusión de la conducta del especialista que emite el dictamen en el tipo de aborto imprudente recogido en el 146 CP. Cuando el error en el dicta-

men derive de imprudencia grave por parte del especialista, podrá aplicarse en este caso el tipo previsto en el art. 146 CP (considerándolo un supuesto de autoría mediata de un delito imprudente), además de la pena de inhabilitación especial para el ejercicio de profesión, oficio o cargo establecida en el citado precepto.

5.º Exigencias en la interpretación y valoración del resultado de las pruebas

Cuando el consejero genético tiene en sus manos el resultado de las pruebas ha de realizar la valoración y la interpretación de los resultados para alcanzar un diagnóstico.

En principio, si se ha actuado con la debida diligencia, si se ha estudiado el caso a conciencia y siempre que no se produzcan circunstancias espontáneas que malogren la situación, con toda seguridad el diagnóstico será el correcto. El problema puede surgir cuando debido a ciertas circunstancias se produce un error en el diagnóstico, con las consabidas consecuencias perjudiciales para la pareja o persona individual y para el propio médico, puesto que este deberá hacer frente a su fallo y responder por vía civil o, incluso, penal.

¿Cuáles son las situaciones que dan lugar a un error en el diagnóstico y generan, por consiguiente, la responsabilidad civil e incluso penal de los profesionales sanitarios?

Entre estos supuestos destaquemos:

- 1) Cuando se establece un diagnóstico sin haber examinado previamente al paciente.
- 2) Cuando para la emisión del diagnóstico no se ha servido, siendo ello posible, de todos los instrumentos y aparatos que suelen ser utilizados en la práctica profesional.
- 3) Cuando no se toma en consideración, al formular el diagnóstico, las eventualidades más remotas que pueden ocurrir, y que son tenidas en cuenta tanto en el plano científico como experimental.

Lo más adecuado sería que tras las pruebas pertinentes de las cuales se deduzca una posible anomalía fetal, se cerciorase mediante un control ulterior que confirme la certeza de esa anomalía, puesto que una revelación prematura y a veces equivocada, puede provocar decisiones desastrosas.

Falsos positivos

Son casos en que los individuos examinados se identifican inicialmente como portadores del defecto genético, pero con posterioridad se descubre su inexistencia.

De acuerdo con estos resultados falsos positivos, las personas toman sus decisiones, reproductivas que, en algunos supuestos, pueden plantear repercusiones jurídicas, como en las siguientes circunstancias:

a) El primer supuesto sería el recurso a un aborto eugenésico cuando se cree que existen malformaciones fetales, creencia errónea provocada por un diagnóstico incorrecto. En tal caso, para proceder al aborto eugenésico hubiera sido necesario que dos especialistas emitieran un dictamen médico previamente a la intervención, así como que el sujeto otorgase su consentimiento libre de vicios a dicha práctica. Posteriormente, otro médico sería quien realizaría la intervención. El controvertido planteamiento jurídico se presenta cuando los dictámenes precedentes a la intervención son erróneos. En ese caso, la persona que emitió el dictamen erróneo será considerado como autor mediato imprudente, puesto que erróneamente infringió los deberes objetivos de cuidado ofreciendo un dictamen falso, el cual fue decisivo y con el cual se tenía dominio de la situación. No obstante, este proceder —de dictaminar erróneamente— no equivale a lesionar necesariamente, sino que necesita la conducta de otra persona que practique la intervención. Por consiguiente, este segundo sujeto —también médico— responderá como autor directo de un hecho doloso porque sabía lo que hacía y conocía los efectos de la intervención. Sin embargo, se puede decir que su actuar estaba amparado por un error de prohibición invencible ya que el consentimiento es una causa de justificación (error sobre los presupuestos fácticos de una causa de justificación).

b) Al futuro progenitor se le confirma que es portador de una enfermedad genética grave, se esteriliza y luego se verifica que el diagnóstico era erróneo.

Falsos negativos

Los identificados falsamente como negativos son casos en los que la prueba inicial no detecta la condición de portador y se supone que los individuos están libres de anomalías cuando, de hecho, son heterocigóticos portadores.

Desde el punto de vista penal, si el médico comete un error de diagnóstico y no detecta malformaciones, de tal manera que la mujer no recibe la información adecuada para decidir sobre la interrupción del embarazo y el niño nace con taras graves, la conducta es atípica penalmente porque el médico no las causa, ni podrían imputársele tampoco en comisión por omisión. En efecto, sin entrar ahora en la cuestión de la hipotética posición de garante del profesional respecto a la vida y a la salud del feto, al menos por el momento faltaría la capacidad de acción, puesto que en la actualidad, por lo general, no son posibles tratamientos efectivos del feto in

útero. Por otro lado, debe tenerse en cuenta que la conducta del médico no consiste en una omisión de acción determinada (la del tratamiento del feto), sino en que con su conducta —presuntamente negligente— al emitir un diagnóstico equivocado y, por ello, incorrecto (falso negativo) impide que otro especialista pueda realizar la acción de protección del bien jurídico (el especialista capacitado para realizar el tratamiento oportuno), respecto al cual sería más problemático determinar al menos su propia posición de garante, en particular si todavía no se había iniciado una relación médico-paciente.

No obstante, en este contexto deben abordarse las reclamaciones civiles que serían interpuestas a los médicos, —y, en ocasiones, a las administraciones públicas— por su actuar negligente. En estas reclamaciones los progenitores solicitan una indemnización en nombre propio (*wrongful birth*) o en representación de su hijo (*wrongful life*).

6.º Obligaciones de protección de la información obtenida en el contexto del consejo genético

Existe una obligación en relación con el tratamiento de datos hipersensibles:

- Por su potencial afectación al núcleo de la intimidad³⁹ de los sujetos implicados, surge el problema de la confidencialidad, recogido en el art. 7 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (LBRAP)⁴⁰.
- Por otra parte está el derecho a no saber, que pueden esgrimir algunos familiares que no quieran prestarse a contestar todo un cuestionario de preguntas sobre supuestos trastornos, puesto que podrían conocer patologías o enfermedades que pudieran padecer en un futuro y prefieren permanecer en la ignorancia⁴¹.

³⁹ Emaldi Cirion define la intimidad como “el conjunto de circunstancias, experiencias, sentimientos, cosas y conductas que un ser humano desea mantener reservado para sí mismo, y sobre los que ejerce alguna forma de control, decidiendo a quién, cuándo, cómo y qué información desea comunicar a terceras personas. (EMALDI CIRIÓN, Aitziber: *El consejo genético y sus implicaciones jurídicas*, Bilbao-Granada, Cátedra de Derecho y Genoma Humano-Comares, 2001, p. 288).

⁴⁰ Art. 7 LBRAP: “1. Toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la Ley.

2. Los centros sanitario adoptarán las medidas oportunas para garantizar los derechos a que se refiere el apartado anterior, y elaborarán, cuando proceda, las normas y los procedimientos protocolizados que garanticen el acceso legal a los datos de los pacientes”.

⁴¹ Art. 4.1 LBRAP: [] “Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada”.

La ley 14/2007 de investigación biomédica prevé obligaciones de confidencialidad y protección de datos (art. 51).

7.º Obligaciones en cuanto al modo de proporcionar el asesoramiento genético

El consejero genético puede ofrecer el consejo de una manera directiva o no directiva. Para que sea adecuado, en opinión de Emaldi Cirion, el consejo genético deberá hacerse de una manera no directiva. Lo contrario es lo que yo llamo la perversión del consejo genético.

El asesoramiento genético se considerará *directivo* cuando el consejero recomiende a la pareja la decisión que debe tomar por considerar que es la más adecuada a las circunstancias del caso en cuestión. Aunque éticamente no debe ser la postura a tomar por el consejero, hay algunas legislaciones que la apoyan dependiendo de la situación concreta en que se halle la pareja⁴². Incluso hay países cuya legislación refleja que el consejo genético ha de ser directivo, como por ejemplo, la ley sanitaria materno-infantil de la República Popular China. La política estatal china radica en reducir la natalidad y aumentar la calidad de la misma, lo que conduce en este caso a un consejo genético directivo, al dar a entender que existen imperativos legales por los que no se debe permitir a la pareja decidir sobre ciertas facetas relacionadas con la reproducción, sino que es el propio médico —apoyado en la ley— quien determina si proceder con un actuar o con otro (casos de enfermedad genética grave o de sospecha de anormalidad en el feto).

Según Emaldi Cirion en España se defiende a ultranza el asesoramiento no directivo, dejando a la libre voluntad de las personas la decisión última que hayan de tomar, como reflejo de su derecho a la autodeterminación y de su derecho al libre desarrollo de la personalidad. Sin embargo, en la práctica, existen indicios de que no es así⁴³.

En definitiva, la legislación española es un tanto contradictoria. Por un lado la ley 14/2006 sobre técnicas de reproducción humana asistida no prohíbe directamente

⁴² Entre los países en los que se hace depender de las circunstancias concretas para determinar si el consejo genético ha de ser directivo o no directivo tenemos Chile y Méjico (ante complejos problemas clínicos el consejo se hace directivo).

⁴³ Por ejemplo hay madres que han denunciado en el foro de Canal Down 21 las coacciones que sufrieron por parte de sus ginecólogos para que abortaran, una vez diagnosticado en el feto el síndrome de Down. [CANAL DOWN 21: Foro social (en línea), España, Down21.org, 7 febrero 2004. Disponible en web: http://www.down21.org/encuentros2/conj_foro.htm (Consulta: 7 diciembre 2004)].

en el articulado la transferencia de embriones anómalos y sin embargo, sanciona en el apartado de las infracciones a quien transfiera embriones que no tengan las debidas garantías biológicas o de viabilidad⁴⁴, y por otro lado la ley 14/2007 de investigación biomédica señala que el consejo genético debe ser no directivo (art. 55.1).

En cuanto al asesoramiento genético *no directivo*, dice Emaldi Cirion que el consejo hemos de considerarlo como una especial destreza que tiene el consejero, basada en el adiestramiento y habilidad de comunicar una adecuada y precisa información relevante para la decisión que ha de tomar la pareja, pero sin interferir con ella en la toma de la misma. El consejero ha de envolver el asesoramiento como una ayuda activa para que las parejas sepan hacer un uso correcto de la información que les ha sido suministrada, sin que se vean presionados por terceras personas al tomar las decisiones. En definitiva, el consejero ha de prevenir a sus pacientes de tomar una decisión irracional y lo hará suministrándoles la información más veraz y acertada posible. Por lo general, la información que los pacientes deben comprender es abstracta y altamente técnica, esto junto con el hecho de que se encuentra emocionalmente alterados y por tanto, con dificultad para pensar con claridad, da lugar a que los padres pidan ansiosamente al consejero, —que se supone es el experto—, una solución.

Es entonces cuando el asesor debe mantenerse firme en su postura sin aconsejarles o manipularles de manera abierta o sutil sobre una u otra opción. Lo correcto es que el consejo genético sea no directivo, que el consejero no debe tratar de influenciar ni directa ni sutilmente en la decisión que los pacientes quieren tomar respecto de su situación, sino que su decisión debe ser totalmente libre y basada en el principio de la autonomía de la voluntad, puesto que son ellos mismos los que mejor conocen su propia situación y los que deben tomar sus propias decisiones sobre la reproducción sin ningún tipo de coerción o de limitación. Así se respetará igualmente el derecho al libre desarrollo de la personalidad y su derecho a la intimidad. Por ello, la función primordial del consejero es únicamente la de plantearles la situación y las posibles soluciones con sus respectivas ventajas e inconvenientes con claridad, comprensión, pertinencia e imparcialidad, así como ofrecerles su apoyo en todo momento pero sin intervenir lo más mínimo en la postura que los mismos vayan a adoptar.

La no dirección del asesoramiento es el pilar básico del consejo genético y así se recoge expresamente en diversos documentos, recomendaciones y legislaciones⁴⁵.

⁴⁴ Art. 26.2.c.8 Ley 14/2006, de 26 de mayo sobre técnicas de reproducción humana asistida.

⁴⁵ Austria Ley Federal 12 julio 1994, art. 69.2, Recommendation 13 (1990) on prenatal genetic screening, prenatal genetic diagnosis and associated genetic counselling, Recommendation 3 (1992) o genetic testing and screening for health care purposes.

Podemos concluir la reflexión sobre las obligaciones en cuanto al modo de proporcionar el consejo genético con la siguiente pregunta: ¿Tiene el niño derecho a que sus padres decidan libremente? La respuesta es que no puede decirse que sea un derecho del niño, porque el niño no puede ser el sujeto del derecho, puesto que conforme al ordenamiento jurídico español la personalidad comienza con el nacimiento, así que el *nasciturus*, como hemos visto al estudiar el aborto, no es titular de derechos sino un “bien jurídico protegido”. Son los padres los titulares de ese derecho a una decisión libre. Sin embargo veremos a continuación como el niño puede tener derecho a una indemnización si el proceso de consejo genético no se ha llevado a cabo adecuadamente.

5.2.3. Tipos de acciones derivadas del incumplimiento. La doctrina del *wrongful birth* y *wrongful life*

En este apartado recogeremos primero un resumen de todas las responsabilidades en las que puede incurrir el profesional sanitario, para luego examinar detenidamente los supuestos a los que se hace referencia con los nombres de *wrongful birth* y *wrongful life*.

Resumen de la responsabilidad legal del médico surgida en el proceso de consejo genético:

1.^º Cuando el profesional sanitario no aconseja al paciente la conveniencia de someterse a las pruebas pertinentes, lo que puede dar lugar tanto al nacimiento de un niño con anomalías congénitas, como a que se renuncie a la procreación de niños que probablemente hubieran sido sanos.

2.^º Una vez que se ha ofrecido a la pareja el sometimiento a unas pruebas genéticas predictivas determinadas para obtener un diagnóstico preciso puede ocurrir que, debido a la poca diligencia del médico o a la dificultad de la técnica utilizada se produzcan una serie de lesiones al feto, a la madre o a ambos. Incluso, en casos extremos puede dar lugar a su muerte. En tal caso, el profesional sanitario responderá penal o civilmente, de acuerdo con los criterios que se han establecido más arriba.

3.^º Cuando el profesional interprete o valore negligentemente los resultados del diagnóstico practicado, dando lugar a los falsos positivos y negativos. Son errores que darán lugar a una serie de decisiones trascendentes, dependiendo del diagnóstico ofrecido y, por consiguiente, se podrían derivar consecuencias jurídicas de muy variada índole —esterilizaciones, aborto eugenésico erróneamente dictaminado—.

4.⁹ Cuando el consejero genético no informe adecuadamente sobre dicho diagnóstico a sus pacientes, puesto que pueden generarse consecuencias similares a las señaladas en el párrafo anterior.

5.⁹ Cuando los profesionales sanitarios, sin el consentimiento del paciente, revelen a terceras personas aquellos datos personales o, en concreto, genéticos descubiertos a lo largo de las pruebas realizadas, o bien cuando no se custodien dichos datos con las debidas garantías. En tales supuestos los profesionales responderán penalmente por el delito de revelación de secretos y, civilmente por su actuar negligente, puesto que ambas conductas vulneran la intimidad de los sujetos afectados.

¿Qué son las acciones de *wrongful birth* y *wrongful life*?

La acción de *wrongful birth* consiste en una demanda judicial interpuesta contra el médico por los padres de un niño nacido con discapacidad. El médico o consejero genético es responsable de un daño al no proponerle a una mujer (la madre) una serie de pruebas, o bien al no detectar o no avisar a la mujer embarazada sobre la enfermedad o anomalía que sufre su feto, a tiempo de que ésta pueda abortar amparada por la Ley. Entonces, se permite que la mujer ejerza esta acción contra el médico, puesto que debido a su negligencia le privó de la oportunidad de tomar una decisión informada sobre la continuidad o interrupción de su embarazo. En este tipo de proceso los padres del niño reclaman al médico una indemnización basada tanto en el quebranto moral como en el quebranto económico derivado de haber tenido un hijo aquejado con una enfermedad o anomalía genética.

Por lo que se refiere al derecho comparado, en Alemania la jurisprudencia ha aprobado reclamaciones de *wrongful birth* desde 1980. Los primeros casos en los que se aceptaron estas demandas consistieron en una malograda esterilización, y en un fallo en el diagnóstico de una enfermedad muy común en Alemania (rubéola), evitando con ello el proceder a un aborto legal⁴⁶. En los Estados Unidos de América, en Francia y en el Reino Unido, se admiten acciones contra los médicos basadas en su negligencia por utilizar de forma dañosa para el feto las técnicas de diagnóstico prenatal⁴⁷.

⁴⁶ BERNAT, Erwin: "Informed consent and wrongful birth: the Austrian Supreme Court's approach, *Med law*, núm. 11, 1992, p. 70; JACKSON, Anthony: "Wrongful life and wrongful birth", *The Journal of legal medicine*, núm. 17, p. 349 y ss.; DICKENS, B.: "Wrongful birth and life, wrongful death before birth and wrongful law", *Le Bioéthique, ses fondements et ses controverses*, op. cit., p. 85 y ss.

⁴⁷ KNOPPERS, Bartha Maria: "Modern Birth Technology and Human Rights", *The American Journal of Comparative law*, Vol. 33, 1985, p. 4.

En España, como veremos más adelante a modo de conclusión, son escasas las sentencias existentes al respecto hasta el momento, pero poco a poco va en aumento su número, gracias al conocimiento que se tiene, cada vez mayor, sobre la posibilidad de ejercitar dichas reclamaciones civiles.

La acción de *wrongful life* consiste en una demanda que interpone el hijo que ha nacido con alguna enfermedad o anomalía contra el médico⁴⁸. Cuando se habla de acciones entabladas por el hijo son demandas que pueden ser formuladas por sus representantes legales —padres o tutores— pero en nombre de aquel. Por ello, es frecuente que al demandar los padres lo hagan por el doble concepto de *wrongful birth* (por ellos mismos) y de *wrongful life* (en nombre del hijo).

La causa que motiva la acción de *wrongful life* es esencialmente la reclamación por la negligencia o la mala praxis médica. El niño que padece alguna anomalía alega que el profesional sanitario tenía un deber con él y que ese deber fue incumplido. En esta acción, el niño no alega que la negligencia del personal sanitario fuera la causa de su lesión o de su enfermedad, sino que la negligencia dio lugar a su nacimiento. Por tanto, el niño tendrá que probar, no que el médico causó sus anomalías, sino que su negligencia —por no detectar las anomalías o por informar erróneamente a sus padres—, dio lugar a su nacimiento. De hecho, la jurisprudencia norteamericana dice que “la realidad del concepto de *wrongful life*, es que los demandantes existen y sufren debido a la negligencia de terceras personas. En este supuesto, el hijo demandante argumenta que “de no haber sido por el consejo médico inadecuado, no habría nacido para experimentar el sufrimiento propio de su enfermedad”. Por ello, solicita al médico que le indemnice en concepto de:

- a) los daños económicos que acarrea su vida enferma (educación especial, cuidados médicos, etc.);
- b) el hecho mismo de haber nacido, puesto que considera que hubiera sido mejor para él no haber nacido que vivir en las condiciones en las que lo hace. Es decir, existe un daño moral o perjuicio por el sufrimiento⁴⁹.

En este sentido es de destacar la Sentencia del Tribunal de Casación Francés de 17 de noviembre de 2000 en la que también se resolvió una demanda de *wrongful*

⁴⁸ EMALDI CIRIÓN, Aitziber: *El consejo genético y sus implicaciones jurídicas*, Bilbao-Granada, Cátedra de Derecho y Genoma Humano-Comares, 2001, p. 238.

⁴⁹ Denominado tradicionalmente *Pretium doloris*. Entendido como un daño físico o moral duradero y posterior. ÁNGEL YAGÜEZ, Ricardo de: *Tratado de responsabilidad civil*, Madrid, Civitas, 1993, p. 693.

life con similares fundamentos jurídicos. El tribunal francés también en este caso falló a favor de la indemnización a favor del niño discapacitado⁵⁰.

Surgen entonces dos nuevos planteamientos relativos a la existencia o no de dos derechos. El derecho a no nacer y el derecho a nacer con una mente y un cuerpo sanos.

1.⁹ Derecho a no nacer

Hay autores que muestran el posible dilema que podría plantearse al niño disminuido si le dieran a escoger entre nacer o no nacer. A este respecto se argumenta que si los niños tuviesen la oportunidad de decidir, es posible que algunos prefiriesen no haber nacido, mientras que otros, con minusvalías incapacitantes, estarían a favor de la vida. Estas actitudes opuestas dependen de la naturaleza de la malformación (física, mental o de ambos tipos), la personalidad e inteligencia de la persona minusválida y sus experiencias vitales, en otras palabras, de su conciencia de la vida.

Asimismo, hay autores que estiman que no todos los tipos y calidades de vida han de ser ciegamente preservados⁵¹. De hecho quienes piensan así consideran que el nacimiento en ciertas circunstancias puede suponer un perjuicio no sólo para el

⁵⁰ Se trata de una sentencia sin precedentes en Europa y que sienta jurisprudencia. Los hechos sucedieron de la siguiente manera: Nicolás Perruche nació en 1983, deficiente profundo, sordo y casi ciego. Su madre había padecido una rubéola durante el embarazo y afirmaba su voluntad de abortar si el feto estaba afectado por la infección. No obstante, los médicos diagnosticaron erróneamente la ausencia de contagio. Tras el nacimiento del niño deficiente los médicos fueron demandados por los padres de Nicolás, en su nombre, para que se le reconociera el perjuicio sufrido por este. Un tribunal de Orleans rechazó la posibilidad de una indemnización al hijo con el argumento de que un ser humano no es titular del derecho a nacer o no nacer, a vivir o no vivir. Sin embargo, el caso llegó a la Corte de Casación que, tras debatirlo se pronunció a favor del demandante.

A raíz de esta sentencia, una semana más tarde cien familias con hijos discapacitados demandaron al Estado francés alegando el “derecho a no nacer” que había reconocido en la sentencia mencionada.

⁵¹ En ocasiones estas acciones de *wrongful life* plantean un conflicto de valores no entre la felicidad del niño o su desgracia, sino entre la felicidad de los padres o el deber de respetar la vida humana, incluso disminuida. No obstante, hay cuestiones que se nos plantean a raíz de esta materia: ¿Tenemos el derecho a dejar vivir mártires en nombre del respeto al ser minusválidos? ¿Tenemos el derecho a hacer mártires en nombre del respeto a la vida?, ¿tenemos, en algunos casos, el derecho a sacrificar por nuestra felicidad el respeto a la vida humana disminuida? ¿Tenemos el deber absoluto de sacrificar nuestra felicidad al respeto absoluto a la vida humana? (MALHERBE, J: “Estatuto personal del embrión humano: ensayo filosófico sobre el aborto embriopático”, p. 94 y 95).

hijo en sí, sino también para el resto de la sociedad. Así, son tres los planos sobre los que se puede situar el perjuicio que provoca el nacimiento de un ser disminuido:

1. El del niño, que corre el riesgo de ser anormal, aquejado de una deficiencia física o mental, fuente de sufrimientos para él y para sus padres.
2. El del Estado puesto que la Seguridad Social se hace cargo de la salud pública y deberá soportar los gastos, a menudo muy onerosos, de la asistencia que necesitará el niño durante meses o años.
3. El de la humanidad, si llega a procrear el portador de una tara habiendo posibilidad de transmitirla y por tanto, de hacer aumentar el número de taras que comprometen el patrimonio genético de la familia y de la humanidad.

En efecto, desde el primer punto de vista parece irresponsable tener descendencia cuando se conoce fehacientemente que se le va a transmitir una enfermedad grave e incurable.

En cuanto al perjuicio que puede suponer al Estado una persona con anomalías puede ser en efecto, elevado, puesto que, dependiendo del grado de discapacidad y de los logros conseguidos durante la etapa de formación de la persona (infancia y adolescencia) no sólo tendrá que soportar los gastos de asistencia a esa persona, sino el hecho de que dicha persona no va a ser tan productiva para el Estado como lo es una persona sana.

No obstante, tales planteamientos parecen desconocer que la discapacidad forma parte de la vida humana. Si aceptamos que la discapacidad forma parte de la vida y que las personas con discapacidad forman parte de la sociedad, el Estado está obligado a proteger a los niños para que gocen de la protección prevista en los acuerdos internacionales que velan por sus derechos (art. 39.4 CE) y en la legislación estatal (LOPJM), autonómica, etc. Asimismo les compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios (art. 43.2 CE). Finalmente están las obligaciones que tienen los poderes públicos respecto a las personas con discapacidad y recogidas en el art. 49 CE.

En relación con el perjuicio que esa persona con discapacidad puede causar a la humanidad si llega a procrear, tenemos que decir que la Carta Europea de Derechos Fundamentales de 2000 prohíbe en su art. 3.2 las prácticas eugenésicas y que la educación sexual es fundamental en este punto, así como que cada persona con discapacidad conozca las posibilidades de transmitir la misma a su descendencia.

Y para concluir, desde un enfoque jurídico, podemos decir que ese derecho a no nacer no puede tener lugar porque significaría que tiene que existir una titularidad y el nacido no podría ejercerla, es por tanto, una imposibilidad categórica.

2.º Derecho a nacer con una mente y un cuerpo sanos.

a) Si nos situamos en el *momento anterior a la concepción*, en opinión de Kieffer⁵² es correcto y bueno utilizar todos los medios y tecnologías necesarias para asegurar que los niños sean sanos, puesto que son ellos los que deben vivir en el mundo después de que nazcan. La salud genética se toma como un don. Si no puede cumplirse con este derecho es mejor no nacer. Todas las personas están obligadas moralmente a no causar conscientemente penas y sufrimientos al mundo, como ocurriría si nacieran niños defectuosos cuando el riesgo genético se conociera anticipadamente. El mismo autor considera que el concebir hijos con el conocimiento pleno de que hay un riesgo sustancial de que sean defectuosos —esto es, riesgo mayor de lo que se sabe que ocurre en la población general debido a la recombinación sexual, al azar o a las mutaciones espontáneas— constituye un modo de acción que a primera vista es descuidado, inhumano y moralmente irresponsable. En el mismo sentido Verspiere⁵³.

Emaldi Cirion considera que el hecho de querer procrear cuando se sabe anticipadamente —incluso antes del embarazo— que la descendencia nacerá con graves anomalías o enfermedades genéticas, es un acto irresponsable por parte de los progenitores. Ante un conflicto de intereses entre el derecho a la reproducción de la pareja y el derecho de la descendencia a nacer sana —en la medida de lo posible— hemos de decantarnos por el último teniendo en cuenta una ponderación de intereses (coste económico, atención asistencial que requiere la persona con discapacidad, sufrimiento que se genera tanto en el hijo como en la pareja, etc.). No obstante, con independencia de la clasificación moral que nos reporte este actuar, ni el derecho ni la sociedad pueden entrometerse con normas jurídicas en la vida familiar e íntima de las personas, por lo que su decisión de procrear no podrá ser constraída de ninguna manera. Algo diferente será el hecho de que una vez nacido el hijo con las anomalías previstas, sea este quien demande civilmente a sus progenitores amparándose en el principio de *alterum non laedere* (CC, art. 1902).

⁵² KIEFFER, G.H.: *Bioética*, Madrid, Alhambra Universidad, 1983, p. 143 y 144.

⁵³ VERSPIEREN, P: "Diagnóstico prenatal y aborto selectivo. Reflexión ética", en AAVV: *La vida humana: origen y desarrollo. Reflexiones bioéticas de científicos y moralistas*, Madrid, Publicaciones de la Universidad Pontificia Comillas Madrid/ Instituto Borja de Bioética de Barcelona, 1989, p. 172.

b) *Por otra parte, si es durante el embarazo cuando se averigua la anomalía fetal*, la situación se presenta distinta. En efecto, no se puede decir que los padres actuaron de manera irresponsable al procrear y tampoco si deciden seguir adelante con el embarazo. De hecho, interrumpir el embarazo es un derecho que se le otorga en determinadas circunstancias a la mujer pero no es una obligación que se le impone cuando se conozca previamente, que su hijo nacerá afectado por una enfermedad, por muy grave que esta sea.

Se habla de un derecho a nacer sano, pero sin embargo no se encuentra regulado como tal derecho en ninguna legislación. En concreto, en la legislación española se regula el derecho a la integridad física y moral como derecho fundamental (art. 15 CE) y el derecho de protección de la salud (art. 43 CE). Ninguno de estos derechos abarca el derecho a nacer sano. Además, el reclamar el derecho a nacer sano —incluso, cuando la alternativa sea no nacer— supone una dificultad práctica de medir los daños y la imposibilidad de comparar la vida defectuosa con la no existencia. La mayoría de los tribunales alegan esta difícil valoración, puesto que la no existencia no es un estado al que se le pueda dar un valor o un estado que se le pueda atribuir a una persona. En definitiva, la vida frente a la no existencia no se puede comparar y valorar. Incluso, si pudieran valorarse estos dos supuestos, la persona con discapacidad podría preferir su propia muerte (por suicidio o eutanasia), frente a su indeseable vida, pero nunca podría preferir su no concepción, puesto que es algo que desconoce. Por eso, frente a esta situación, los tribunales tienden a hacer una comparación diferente: la vida defectuosa frente a una vida sana.

En conclusión, no puede ser exigido legalmente el derecho a nacer con una mente y un cuerpo sanos porque estas características dependen de muchos factores.

Los tribunales norteamericanos no solían estimar las acciones civiles de *wrongful life*, alegando diversos motivos de rechazo:

- 1.º Que el demandante no sufría daños reconocibles por la ley.
- 2.º Dificultad de medir los daños e imposibilidad de comparar una vida defectuosa con la no existencia.
- 3.º Los principios de orden público relativos a la santidad de la vida (todas las vidas, independientemente de la anomalía que padezcan, son necesariamente buenas para las personas que las viven) militan en contra de la reclamación del hijo. Ese principio se opone directamente al de la “calidad de vida”.

Pero a partir de 1977, es decir cuatro años después de la legalización del aborto a petición, por el Tribunal Supremo de Estados Unidos, algunos tribunales comenzaron

a estimar demandas de *wrongful life*. Esto significa que el nacimiento del niño que padece anomalías o enfermedades no detectadas por el médico a tiempo para abortar, puede dar lugar a acciones de reclamaciones civiles que los padres interponen contra el médico y, algún día, también por el niño en cuestión. Esto refleja el reconocimiento que tienen los padres de su derecho a ser informados en aquello que les concierne para tomar decisiones reproductivas y a su vez, la posibilidad emergente de un derecho del niño a nacer libre de daños causados por la negligencia de terceros.

***Wrongful birth* y *wrongful life* en la jurisprudencia española**

Todavía no hay muchas sentencias, aunque cada vez hay más. A veces, como en la STS de 6 junio 1997 se habla de *wrongful life* en un caso de *wrongful birth*. Normalmente se reclama a la vez una indemnización para los padres (*wrongful birth*) y otra para el niño (*wrongful life*).

Los aspectos que vamos a estudiar de la jurisprudencia española, son los siguientes:

- 1.º Conceptos de *wrongful birth* y *wrongful life*
- 2.º Casos en que se ha condenado a indemnizar y casos en que no
- 3.º Daños indemnizables
- 4.º Sujetos a los que se exige la responsabilidad
- 5.º Cursos causales no verificables y carga de la prueba

1.º Conceptos de *wrongful birth* y *wrongful life*

La sentencia que da una mejor argumentación es la SAP Cádiz 17 septiembre 2002, que describe estos casos de la siguiente manera:

“Nos encontramos con una tipología de daños determinantes de posible responsabilidad civil del médico en relación con la concepción y el nacimiento de la persona, más en concreto, en un grupo de casos de responsabilidad médica en relación con error en el diagnóstico prenatal por falta de realización o defectuosa realización del diagnóstico, produciéndose con ello la consecuencia de que no existe constancia —o no se descubre o no se informa a tiempo— del riesgo de enfermedad congénita de la criatura concebida, resultando que el feto sufre la dolencia y nace con tales defectos, no disponiendo ya la mujer de la posibilidad de recurrir al aborto dentro del plazo legalmente establecido.

Estas hipótesis han dado lugar a las llamadas acciones de *wrongful birth* y *wrongful life*, muy numerosas en la jurisprudencia norteamericana y cuyas denominaciones (en inglés) se mantienen en los distintos trabajos y resoluciones judiciales sobre el particular.

La distinción entre la acción de *wrongful birth* y *wrongful life* consiste en que la primera es entablada por los padres del niño contra el médico, mientras que la segunda quien la entabla es el hijo. En la primera los padres alegan que, al no haberse detectado o no haberseles informado sobre la posibilidad de que la madre concibiese o diese nacimiento a una criatura con enfermedades congénitas, se les privó de la oportunidad de adoptar una decisión “informada” sobre si procrear o no, sobre si dar o no lugar al nacimiento⁵⁴. En la segunda, acción de *wrongful life*, el hijo demandante argumenta que “de no haber sido por” el consejo médico inadecuado, no habría nacido para experimentar el sufrimiento propio de su enfermedad.

Por decirlo de otro modo, en la acción de *wrongful birth* la culpa del médico consiste en un error “que ha conducido al nacimiento” del hijo de los padres demandantes; y en la acción de *wrongful life* el error médico que se invoca es el que “ha conducido a la vida” del propio hijo enfermo demandante.”

Según considera la sentencia, con tales referencias iniciales, en las acciones de *wrongful birth* los padres demandantes reclaman normalmente la indemnización del daño consistente en el quebranto moral y económico derivado de haber tenido un hijo aquejado de una enfermedad congénita. El daño moral es el constituido por la aflicción, el pesar y la carga que lleva consigo la existencia de un hijo afectado por una dolencia irremediable y de ordinario muy penosa. El daño económico viene determinado por la necesidad de hacer frente a los gastos y desembolsos especiales que la misma enfermedad impone, es decir, adicionales a los que exigiría el mantenimiento de un hijo sano⁵⁵. Después de algunas vacilaciones iniciales, los Tribunales norteamericanos se han mostrado propicios a admitir la demanda y condenar al médico demandado al pago de los gastos extraordinarios ocasionados por el nacimiento y la existencia del hijo enfermo, si bien han acudido con frecuencia al argumento moderador de la indemnización consistente en la valoración de la paternidad;

⁵⁴ En otras sentencias se dice que se vulnera su derecho a la autodeterminación que surge del derecho al libre desarrollo de la personalidad y del valor fundamental de la dignidad de la persona (SAP Valencia 17 marzo 2004 citando STS 3 octubre 2000).

⁵⁵ Evidentemente, si el Estado diera suficientes prestaciones sociales a las personas con discapacidad, como se decía en la STC 53/1985, no tendría sentido la despenalización del aborto eugenésico ni tampoco las indemnizaciones con base en *wrongful birth*.

una especie de compensación entre el quebranto patrimonial que el nacimiento del hijo enfermo implica y la ventaja o beneficio que la existencia del hijo entraña⁵⁶.

Por otro lado, en las acciones de *wrongful life* el hijo demandante solicita la condena del médico para que le indemnice de los siguientes daños:

- a) en primer lugar, el hecho mismo de nacer, pues se suele alegar que habría sido mejor para él no haber nacido que vivir en las condiciones que lo hace;
- b) en segundo término, los daños económicos que acarrea su vida enferma (cuidados médicos, asistencia de otras personas, habilitación especial de la casa o vehículo, etc.).

Al respecto, los Tribunales, salvo raras excepciones, han rehusado estimar tales reclamaciones de *wrongful life*, considerando entre otros argumentos, que no se sufrirían daños “reconocibles por la Ley” y, también, que no cabía la indemnización tanto por la “imposibilidad lógica” de comparar la vida con la no existencia —la vida dañada y la no vida— como por la dificultad práctica de medir los presuntos daños. No obstante, parece abrirse paso hoy día la tesis de no descartar de forma absoluta la estimación de la demanda entablada por el propio hijo (acción de *wrongful life*) si con ella se pretende exclusivamente la indemnización de daños materiales experimentados por él, siendo muy dudoso, por el contrario, que sean indemnizables los daños morales puros (el hecho, en sí, de nacer o estar enfermo).

La SAP Cádiz 17 septiembre 2002 dice que la acción independiente del hijo puede entenderse embebida en la ejercitada por la propia madre ya que, de forma inevitable, se hacen coincidir y duplican idénticos —o, cuando menos, parecidos— daños a resarcir, sobre la base de idéntico fundamento alusivo a un derecho impedido a una tercera persona y nunca de posible ejercicio ni disposición por el hijo.

Para distinguir entre las acciones de *wrongful birth* y *wrongful life* de las de *wrongful conception* o *wrongful pregnancy*, véase la SAP Albacete 30 octubre 2002⁵⁷.

⁵⁶ Tiene sentido que se admitan estas indemnizaciones en EEUU donde no hay un Estado del bienestar.

⁵⁷ En la SAP Albacete 30 octubre 2002 (Ponente: Pascual Martínez Espín), que cita la STS 11 mayo 2001 (RAJ 2001, 6197) se hace el deslinde entre *wrongful life* y *wrongful birth*: “Se trata de los supuestos conocidos con la expresión inglesa de *wrongful conception* y, en ocasiones también con la de *wrongful pregnancy*, que designa aquellas demandas que interponen los progenitores por los daños causados por la concepción no deseada de un hijo sano debido al fallo de las medidas anticonceptivas adoptadas... Distintos de los supuestos anteriores son los casos de nacimientos de hijos con malformaciones que no han sido causadas por la negligencia médica y que parten de una premisa común: al no informar en tiempo oportuno a

2.º Casos en que se ha condenado a indemnizar y casos en que no

a) Se han estimado demandas en los siguientes casos:

Fracaso de una amniocentesis⁵⁸ por el TS.

No se ofrecieron las pruebas de diagnóstico prenatal por el TSJ Valencia⁵⁹.

El resultado de la prueba no llegó a su destino por la AN⁶⁰.

la madre de la malformación, ésta no ha podido decidir si quería llevar a cabo o no la interrupción legal del embarazo. En tales casos, si quien ejercita la acción es la madre se habla de *wrongful birth* y de *wrongful life*, si quien lo hace es el propio hijo.

⁵⁸ STS 6 junio 1997 que contempla un caso de un niño nacido con síndrome de Down tras la inadecuada actuación sanitaria de los profesionales (fracaso de una amniocentesis), que motivó que los padres no decidieran el aborto eugenésico. En ella se habla de daño moral pero también de otros perjuicios materiales, como la necesidad de una atención fija permanente hacia el hijo, y por lo común asalariada, reconociendo una indemnización a favor de los progenitores y a cargo de la Administración, en la cantidad de cincuenta millones de pesetas.

La estimación de la demanda se basó en el nacimiento de un “ser” con las deficiencias descritas y la voluntad antecedente de la madre de evitarlo legalmente y la conducta médica que impidió lo anterior “hace que surja lo que el Tribunal de Primera Instancia de Luxemburgo denomina en su sentencia de 6 julio 1995 la supuesta violación del principio de protección de la confianza legítima, que se extiende a todo particular que se encuentre en una situación de reclamar la defensa de sus intereses. En otras palabras, para concluir, que ha habido acción médica negligente, un perjuicio gravísimo y una relación causal entre ambos acontecimientos.”

“Desde luego aquí surge la figura conocida en el derecho americano con el nombre de *wrongful life*, el niño nace con taras, pero la única otra alternativa posible era que no hubiera nacido; ahora bien, el daño derivado del referido dato no es patrimonial y para su valoración, siempre evanescente dada la dificultad de fijar parámetros económicos a una tara como es la derivada del síndrome de Down, hay que tener en cuenta varios aspectos, como es el del impacto psíquico de crear un ser discapacitado que nunca previsiblemente podrá valerse por sí mismo y que pueden llegar a alcanzar edades medianas; lo que precisa, a su vez, una atención fija permanente y por lo común asalariada”. Por todo ello la indemnización se elevó de 120.202,42 euros a 300.506,05 euros.

⁵⁹ STSJ Valencia, Sala de lo Contencioso-Administrativo, 17 marzo 2004. Si se estimó la acción contra la Administración porque no se habían adoptado, dados los antecedentes personales y edad de la madre, las pruebas diagnósticas prenatales oportunas para la detección de la cromosopatía consistente en el síndrome de Down. No se remitió a la paciente a la Unidad de Diagnóstico Prenatal. La Consellería de Sanidad reconoció la existencia de responsabilidad patrimonial de la Administración porque no se permitió a los padres optar por la interrupción del embarazo dentro de los plazos legales, conociendo todas las circunstancias.

⁶⁰ SAN 6 junio 2001 (RJCA 2001, 1280) reconoció una acción de *wrongful birth* en un supuesto en que una prueba de triple screening practicada en un laboratorio de Zaragoza, su resultado no llegó a la Unidad de Diagnóstico Prenatal, razón por la cual no se valoró el resultado y no se comunicó al paciente, por lo que no pudo hacerse nuevas pruebas para diagnosticar el síndrome de Down y no pudo abortar acogiéndose a la indicación eugenésica del art. 417. bis. 1.3.ª CP. Cabe concluir que hubo un *funcionamiento anormal de la Administración*. Se refiere a la STC 53/1985 diciendo que se tuvo como razonable que el legislador, ante situaciones límite, de inexistencia de otra conducta, renuncie a la persecución y condena penal. Par-

No informar de los riesgos de un embarazo de alto riesgo por la AP Valencia⁶¹.

- b) Por el contrario se desestimó una demanda en la que la amniocentesis fracasó, porque también esta admite error y se cumplió con los protocolos, por la AP Baleares⁶².

3.º Daños indemnizables

Por lo que se refiere al daño resarcible y su valoración en este tipo de acciones, la misma sentencia SAP Cádiz 17 septiembre 2002 dice:

“En primer lugar, parece absolutamente correcta la tesis de que la vida, esto es, el nacimiento de una criatura, nunca puede ser considerada como un daño. El daño no es el nacimiento del hijo. Aparte de que puede repugnar a la natural consideración de las cosas el que la vida de un ser pueda ser calificada así, el nacimiento de la criatura no es consecuencia de la actuación del medico, sino de la naturaleza, de la providencia o, por utilizar una palabra aséptica, de la fatalidad. El feto adolecía de la enfermedad antes y al margen de la actuación de los profesionales médicos, es decir, la criatura habría nacido con las malformaciones en todo caso.

tiendo como regla general de la ilicitud del aborto, se deduce que la situación jurídica de la gestante ante una malformación del feto, *no es tanto la del derecho subjetivo a abortar, otorgado por una norma, como que el legislador le exime de responsabilidad penal.* [] Lo lesionado fue una manifestación de la facultad de autodeterminación de la persona, ligada al principio de dignidad, como es la información para ejercer sus libres determinaciones. [] De esta forma el daño resarcible es de tipo moral ya que se está ante una situación análoga a la omisión del consentimiento informado, omisión cuya resarcibilidad tiene reconocida el Tribunal Supremo.

⁶¹ SAP Valencia 28 mayo 2003. la sentencia señaló que no informar a la gestante de los riesgos del embarazo de alto riesgo ni facilitarle el acceso a las pruebas de diagnóstico prenatal constituye daño moral que se debe indemnizar. Hubo un informe de la Consejería de Sanidad, que reconocía la responsabilidad de la Administración en este caso. El informe constató la falta de información a la paciente de los riesgos del embarazo y de la posibilidad de someterse a pruebas diagnósticas prenatales. A ello añadía que “el consentimiento y la información son elementos integrantes de la *lex artis*”.

⁶² SAP Baleares 6 junio 2001 no se condenó a dos médicos porque la amniocentesis admite un margen de error entre un 2 y el 20 por 100 y que “no se ha acreditado reproche a la *lex artis* empleada por los médicos” por lo que “hay que atribuir el evidente resultado erróneo del análisis a las limitaciones de la ciencia médica”. Un informe de la Cátedra de Medicina Legal de la Univ. Barcelona determinó que a la paciente le fue indicada “la pauta de control y consejo reproductivo con arreglo a los protocolos obstétricos y médico-legales”. En un caso igual ante la Audiencia Provincial de Málaga el resultado fue al contrario porque los informes del ginecólogo y el genetista eran contradictorios sobre a cual era atribuible el error en el resultado de la amniocentesis.

Arrancando de esta premisa, caben, no obstante, otros dos enfoques. **Uno** de ellos consiste en considerar que el **daño** (puesto que, por definición, el niño ha nacido) es el constituido por **dos factores**: *primero, el quebranto moral* sufrido por los padres al experimentar día a día la congoja de la contemplación de un ser doliente, aquejado de limitaciones irreversibles y cuyo futuro se ve como un panorama de abandono e indefensión; y *segundo, la lesión económica* consistente en tener que arbitrar medios de crianza, atención médica, educación y mantenimiento que una criatura sana no requeriría. **El segundo enfoque** es el de entender que el **resultado dañoso** que determina el deber de indemnizar consiste en la circunstancia de que la madre, por la actuación negligente del médico, no pudo hacer uso del aborto como medio para atajar la innegable contrariedad de un hijo que se sabe que va a ser siempre enfermo.

En definitiva, en la actualidad, parece unánime entender que argumentos como el de la cantidad de la vida, o el de la compensación de las cargas de un hijo incapaz con la grandeza de la paternidad, no son bastantes para negar la existencia de algún daño (no la vida, ni siquiera la vida enferma) y, por ese motivo, rechazar la existencia de un daño en sentido legal y toda solicitud de indemnización en dinero. Por el contrario, parece convincente, y ya casi unánime y ampliamente extendido, el pensamiento de los autores que más tempranamente se manifestaron a favor de la admisibilidad de estas acciones (aunque con reservas sobre su alcance), cuando afirman que no se puede negar que ha existido un daño de consecuencias legales si un profesional de la salud ha dejado de comunicar a los padres información que podía haber conducido a evitar el nacimiento del niño.”

El desarrollo de los dos enfoques que hace esta importante sentencia es el siguiente:

1.º Enfoque. Entender por quebrantos económicos los daños de este carácter que ocasiona, precisamente, la enfermedad del hijo (cuidados médicos y de otras personas, muebles o prendas especiales, educación también especial, etc.); esto es los gastos y desembolsos que constituyen un plus respecto de los que acarrea un hijo no enfermo. Quedan en pie, sin embargo, problemas como el de si esos costos adicionales han de ser soportados íntegramente por el demandado y el relativo al tiempo global que debe servir de cómputo o referencia a efectos de valoración y cargo a costa exclusiva igualmente del demandado (¿servirá de referencia toda la vida del nacido, esto es, todo daño o sufrimiento que experimentase siempre el hijo venido al mundo sin desearlo sus padres?) Las dos son complejas cuestiones, que permiten al Tribunal si acude al sistema de una indemnización en capital hacer uso de la facultad moderadora de la indemnización que contempla el artículo 1103 cc.

También debe ser indemnizado el daño moral que para los padres entraña la contemplación del hijo doliente y las limitaciones que a los propios progenitores va a ocasionar la enfermedad. Y no puede descartarse la existencia de daño y estimación de la demanda por el propio hijo (acción de *wrongful life*), si con ella se pretende la indemnización de daños materiales experimentados por él, si bien plantea problemas jurídicos de compatibilidad cuando no está ejercitada a título individual (aunque representado por sus padres) y exclusivo, sino conjunta y añadida con la acción de *wrongful life*⁶³ ejercitada también por aquellos y, por tanto, haciendo coincidir y duplicando idénticos o, cuando menos, parecidos— daños a resarcir.

2.º *Enfoque.* Se considera que el daño en este caso es sólo —pero lo es— la “pérdida de oportunidad” o, como lo denomina la doctrina francesa, la *perte d'une chance*: “el daño sufrido —se dice— no es el nacimiento de un hijo, sino la pérdida de la posibilidad de someterse a otra prueba médica y, dependiendo de su resultado, decidir si abortar dentro de los límites temporales establecidos por la Ley”. Ahora bien, con este segundo enfoque la cuestión radica en determinar qué criterio ha de utilizarse para valorar o cuantificar este daño referido a la innegable realidad de que la mujer se ha visto privada de una “opción” o, dicho en términos más técnicos, ha perdido “una oportunidad”, lo que introduce un elemento de juicio por el que el Tribunal puede acomodar el montante de su condena a la apreciación de los datos que pericialmente se le suministren en punto a la relación de causalidad. Aparte de esta inicial dificultad práctica surgen, además, otras inevitables, como por ejemplo, la posibilidad de que la cifra de la condena pueda verse atemperada —en comparación con los cánones habituales— por la inevitable incertidumbre (que nadie podrá disipar nunca) de si la madre habría abortado o no y, de otro lado, que la condena a indemnizar “parte del daño”, propia de este enfoque o doctrina de la “pérdida de oportunidad”, suscitará los reparos del juicio salomónico y las aprensiones sobre posible falta de seguridad jurídica por la considerable participación de la subjetiva apreciación de cada Juez.

Con todo lo expuesto, queda clara la fragilidad o dificultad en la determinación de las bases de la indemnización, esto es, los conceptos que debe incluir y su exacta o correcta dimensión y valoración económica a costa exclusiva de los posibles condenados.

Otra sentencia digna de mención es la STSJ Valencia 17 marzo de 2004. En cuanto a los conceptos indemnizables en casos de *wrongful life* dice esta STSJ Valencia que la jurisprudencia tiene declarado que la extensión de la obligación de in-

⁶³ Entiendo que quiere decirse *wrongful birth*.

demnizar por parte de la Administración de acuerdo con arts. 106.2 CE, 139.1 Ley 30/1992, responde al principio de la reparación integral (STS 12 marzo 2002). De ahí que la reparación afecte a todos los daños alegados y probados por el perjudicado, esto es, no sólo a los posibles intereses económicos o directamente valuables, como el daño emergente o el lucro cesante, aunque excluyendo las meras expectativas o ganancias dudosas o contingentes, sino comprendiendo también los perjuicios de otra índole, como por ejemplo, las secuelas o el daño moral o, con carácter general el denominado *pretium doloris*, concepto este que reviste una categoría propia e independiente de las demás, y comprende tanto el daño moral como los sufrimientos físicos y psíquicos padecidos por los perjudicados (STS 23 febrero 1988). Dice esta sentencia que el Tribunal Supremo viene entendiendo que el importe de las indemnizaciones reconocidas habrá de fijarse teniendo en cuenta las cantidades reconocidas en casos análogos y las que pudieran resultar aplicables como consecuencia de los criterios legales de tasación que pudieran resultar de aplicación.

Por lo que se refiere al daño moral (SAP Vizcaya, sección 3.ª 9 abril 2001 (AC 2002, 159)) dice la sentencia que el daño moral constituye una noción dificultosa, relativa e imprecisa. Iniciada su indemnización en el campo de la culpa extracontractual, se amplió su ámbito al contractual, adoptándose una orientación cada vez más amplia, con clara superación de los criterios restrictivos que limitaban su aplicación a la concepción clásica del *pretium doloris* y los ataques a los derechos de la personalidad. Cierzo que todavía las hipótesis más numerosas se manifiestan en relación con las intromisiones en el honor e intimidad (donde tiene reconocimiento legislativo), [] responsabilidad sanitaria (sentencias 22 mayo 1995 (RAJ 1995, 4089), 27 enero 1997 (RAJ 1997, 21), 28 diciembre 1998 (RAJ 1998, 10161) y 27 septiembre 1999 (RAJ 1999, 7235)) [], pero ya se acogen varios supuestos en que es apreciable el criterio aperturista (con fundamento en el principio de indemnidad), ora en el campo de las relaciones de vecindad o abuso del derecho, ora con causa generatriz en el incumplimiento contractual, lo que, sin embargo, no permite pensar en una generalización de la posibilidad indemnizatoria.

La situación básica para que pueda darse lugar a un daño moral indemnizable consiste en un sufrimiento o padecimiento psíquico. La reciente jurisprudencia se ha referido a diversas situaciones, entre las que cabe citar el impacto o sufrimiento psíquico o espiritual, impotencia, zozobra, angustia, inquietud, pesadumbre, temor o presagio de incertidumbre, trastorno de ansiedad, impacto emocional, incertidumbre consecuente. Y en el ámbito de la responsabilidad sanitaria no se discute la posible concurrencia de un daño moral tal y como manifiesta la STS 27 enero 1997 (RAJ 1997, 21) y STS 27 septiembre 1997 (RAJ 1997, 7272).

4.º Sujetos a los que se exige la responsabilidad

La responsabilidad puede exigirse al médico que llevó el embarazo, al hospital donde tuvo lugar el nacimiento o a la Administración sanitaria cuando el embarazo fue controlado por la Seguridad Social.

A) *Casos en que se exige responsabilidad al médico ginecólogo que llevó el embarazo*

Es necesario hacer referencia a la STS de 29 de junio de 1999 (RAJ 1999, 4895), ponente Excmo. Sr. Xavier O'Callaghan al decir que "En este sentido, conviene recordar la doctrina jurisprudencial muy reiterada; como dice la Sentencia de 13 diciembre 1997 (RAJ 1997, 8816) y reitera la de 9 diciembre 1998 (RAJ 1998, 9427), la naturaleza de la obligación del médico, tanto si procede de contrato (contrato de prestación de servicios; distinto es el caso si el contrato es de obra, lo que se da en ciertos supuestos, como cirugía estética, odontología, vasectomía), como si deriva de una relación extracontractual, **es obligación de actividad** (o de medios), no de resultado, en lo que es reiterada la jurisprudencia: entre otras muchas sentencias de 8 mayo 1991 (RAJ 1991, 3618), 20 febrero 1992 (RAJ 1992, 1326), 13 octubre 1992 (RAJ 1992, 7547), 2 febrero 1993 (RAJ 1993, 793), 7 julio 1993 (RAJ 1993, 6112), 15 noviembre 1993 (RAJ 1993, 9096), 12 julio 1994 (RAJ 1994, 6730), 24 septiembre 1994 (RAJ 1994, 7313), 16 febrero 1995 (RAJ 1995, 844), 23 septiembre 1996 (RAJ 1996, 6720), 15 octubre 1996 (RAJ 1996, 7112) y 22 abril 1997 (RAJ 1997, 3249)⁶⁴.

Sin perjuicio de considerar la obligación del médico como una obligación generalmente de medios tal y como veíamos anteriormente, la Sala primera viene puntuando que el principio de presunción de inocencia (no culpa) del médico no significa que esta no pueda ser acreditada mediante presunciones que como tales no dejan de ser medios probáticos [STS 18 febrero 1997 (RAJ 1997, 1240)].

⁶⁴ Sin embargo en aquellos otros supuestos en los que la medicina tiene un carácter meramente voluntario (no acude al médico para la curación de una enfermedad o cuadro patológico), es decir en los que el interesado acude al médico, no para la curación de una dolencia patológica, sino para el mejoramiento de un aspecto físico o estético o, como en el estudiado en los presentes autos, para la transformación de una actividad biológica —la actividad sexual— [...], el contrato, sin perder su carácter de arrendamiento de servicios, que impone al médico una obligación de medios, se aproxima ya de manera notoria al de arrendamiento de obra, que propicia la exigencia de una mayor garantía en la obtención del resultado que se persigue, ya que, si así no sucediera, es obvio que el interesado no acudiría al facultativo para la obtención de la finalidad buscada. (STS 11 mayo 2001 (RAJ 2001, 6197) sobre un *wrongful pregnancy*).

La Sala primera del Tribunal Supremo no desconoce la “culpa virtual” como manifestación de la regla “*res ipa loquitur*” (la cosa habla por sí misma). En este sentido cabe recoger la importante STS de 8 septiembre 1998 (RAJ 1998, 7548) al decir que: “Es doctrina reiterada de esta Sala, [] que la obligación contractual o extracontractual del médico y, en general, del profesional sanitario, no es la de obtener en todo caso la recuperación o sanidad del enfermo, o lo que es lo mismo, no es la suya una obligación de resultado, sino proporcionarle todos los cuidados profesionales sanitarios que requiera según el estado de la ciencia [...] Asimismo tiene declarado esta Sala que es claro que esa doctrina de la carga de la prueba, se reitera, se excepciona en dos supuestos, amén de cuando el Tribunal de instancia ya lo haya probado [...] 2.^o) en aquellos casos en que por circunstancias especiales acreditadas y probadas por la instancia, el daño del paciente es desproporcionado o enorme, o la falta de diligencia e, incluso, obstrucción o falta de cooperación del médico, ha quedado constatada por el propio Tribunal en los términos análogos a los de, entre varias, las SSTs de 29 julio 1994 (RAJ 1994, 6937), 2 diciembre 1996 (RAJ 1996, 8938) y 21 julio 1997 (RAJ 1997, 5523) y 19 febrero 1998 (RAJ 1998, 634), afirmando la sentencia de 2 diciembre 1996 (RAJ 1996, 8938) que asimismo debe establecerse que, *no obstante ser la profesión médica una actividad que exige diligencia en cuanto a los medios que se emplean para la curación o sanación, adecuados según la lex artis ad hoc*, no se excluye la presunción desfavorable con lo que es usual comparativamente, según las reglas de la experiencia y el sentido común, revele inductivamente la penuria negligente de los medios empleados, según el estado de la ciencia y el descuido en su conveniente y temporánea utilización”.

Según relata la STS de 4 febrero 1999, la jurisprudencia, en cuanto a imprudencia médica, ha señalado:

- a) La no imputación en función de un simple error científico o de diagnóstico equivocado, salvo cuando por su propia categoría o entidad cualitativa o cuantitativa resulte de extrema gravedad.
- b) Que tampoco se considera como elemento constitutivo, sin más de la imprudencia el hecho de carecer el facultativo de una pericia que pueda considerarse extraordinaria o de cualificada especialización.
- c) Que no es posible en este campo hacer una formulación de generalizaciones aplicables a todos los supuestos, sino que es indispensable la individualizada reflexión sobre el supuesto concreto de que se trate.
- d) Por consiguiente, más allá de puntuales deficiencias técnicas o científicas, salvo cuando se trate de supuestos cualificados, ha de ponerse el acento de

la imprudencia en el comportamiento específico del profesional que pudiendo evitar con una diligencia exigible a un médico normal, diligencia medida por sus conocimientos y preparación, el resultado lesivo, no lo hace, dentro del campo de actuación ordinaria de un profesional de la medicina.

En casos de nacimiento de niños con malformaciones, la observancia o no de los protocolos y de la praxis médica habitual es clave para determinar la responsabilidad del médico.

Por ejemplo, en la STS 4 febrero 1999 (RAJ 1999, 748) en la que se discute la responsabilidad de una doctora por no haber visto en las ecografías⁶⁵ las malformaciones que presentaba una niña.

La demanda se basaba en el art. 1902 cc, (al entender que existe una acción u omisión voluntaria, principalmente un no hacer, al no apercebirse la doctora de las malformaciones congénitas a través de las pruebas ecográficas realizadas) y en el art. 1104 CC (omisión de la diligencia necesaria por la naturaleza de la obligación, según circunstancias de persona, tiempo y lugar, requiriendo por ello conocimientos médicos específicos).

Se resalta en la sentencia que todas las exploraciones se ajustaron a los protocolos fijados a tal efecto por el INSALUD, así como las ecografías efectuadas, las cuales eran de las consideradas como Nivel I, suficiente para un embarazo de “bajo riesgo”. Se resalta en la sentencia, que si se han observado los protocolos y la praxis médica habitual, no cabe imputar un actuar culpable, “a no ser que exacerbando la diligencia exigible, se siente por principio que todo embarazo es de alto riesgo y hayan de aplicársele al seguimiento, siempre, técnicas extremas, como los niveles II y III de ecografía por especialistas radiológicos.”

En este mismo caso se demandaba la Administración (M.^o de Sanidad y Dirección provincial del Insalud de Salamanca) pero los fundamentos de la demanda en cuanto a la Administración se estudian más abajo.

B) *Casos en que se exige la responsabilidad por hecho ajeno al Insalud o al Hospital:* art. 1903 párrafo cuarto del Código Civil. (STS de 7 junio 1988 (RAJ 1988, 4825), 22 junio 1988 (RAJ 1988, 5124) y más recientemente, 11 octubre 1995 (RAJ 1995, 7406), 11 marzo 1996 (RAJ 1996, 2415), 3 septiembre 1996 (RAJ 1996, 6501), 1 julio 1997 (RAJ 1997, 5471) y 21 julio 1997 (RAJ 1997, 5523). La responsabilidad

⁶⁵ Las ecografías pueden ser: de nivel I, es decir, las realizadas por los obstetras sin dedicación exclusiva a la ecografía y con un equipo lineal, de nivel II realizadas por un explorador con formación específica y un equipo ecográfico mejor, y de nivel III.

del empresario tiene un carácter marcadamente objetivo, fundándose en la responsabilidad por riesgo y en la culpa “in vigilando” o “in eligendo”, sentencias de 4 febrero 1986 (RAJ 1986, 413), 21 septiembre 1987 (RAJ 1987, 6188), 16 abril 1993, 2 julio 1993 (RAJ 1993, 5789), 21 septiembre 1993 (RAJ 1993, 6650), 27 septiembre 1994 (RAJ 1994, 7307), 6 octubre 1994 (RAJ 1994, 7313), 6 octubre 1994 (RAJ 1994, 7465) 28 octubre 1994 (RAJ 1994, 7875) y 29 marzo 1996 (RAJ 1996, 2203).

En la repetida STS 4 febrero 1999 no se apreció la responsabilidad directa y solidaria (que no subsidiaria) del INSALUD al faltar la indiligencia atribuible a los demandados en el hacer u omitir, o en el elegir y vigilar.

Dentro de estos casos puede concretarse en el tema de la responsabilidad médica, que es un apartado del capítulo más general de la responsabilidad sanitaria (responsabilidad del centro médico, por deficiencias de funcionamiento u organización, negligencias del personal etc.). Como una subespecie de la responsabilidad médica más cerca de la responsabilidad sanitaria en general, se sitúa la derivada de conductas que supongan una falta de coordinación entre los especialistas que tratan a un paciente, más aún cuando tal evento sucede dentro del mismo centro hospitalario, o cuando determinados elementos de información que constan en el historial del paciente no son considerados o se soslayan en el tratamiento o en la intervención quirúrgica, tal como expresan las sentencias de 1 julio 1997 (RAJ 1997, 5471), 21 julio 1997 (RAJ 1997, 5523) y STS 6 junio 1997 (RAJ 1997, 4610).

La concreción de la responsabilidad extracontractual o aquiliana exige cuatro requisitos:

- 1.º Una acción u omisión antijurídica del agente;
- 2.º el dolo o culpa de este;
- 3.º el daño producido;
- 4.º la relación causal entre la acción u omisión y el daño.

Los deberes médicos (*lex artis ad hoc*) sobrepasan la medida o patrón de culpa como delimitada por la diligencia genérica de un “buen padre de familia”.

El caso juzgado fue una amniocentesis fracasada y cuyo fracaso no se conoció hasta después del plazo legal para abortar, aunque la paciente había mostrado su interés por conocer el resultado. “Surge en el presente caso un perjuicio o daño, como es el nacimiento de un ser que padece el síndrome de down (mongolismo); lo que se hubiera podido evitar dada la disposición de la madre a interrumpir el embarazo dentro de los parámetros normales. Surge la violación del principio de confianza legítima.”

C) *La responsabilidad de la Administración*

SAP Vizcaya, sección 3.^ª 9 abril 2001 (AC 2002, 159) que cita la STS 4 febrero 1999 (RAJ 1999, 748).

El art. 43 CE recoge en su apartado 1.^º “el derecho a la protección de la salud” y en su apartado 2.^º establece que “Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios”.

Son puntos básicos para determinar la responsabilidad de la Administración del Estado por las lesiones que sufran los particulares a consecuencia del funcionamiento normal o anormal de los servicios públicos, como en algunos casos no deja de ser el de la asistencia sanitaria, al amparo de lo dispuesto en los arts. 106.2.^ª CE y 139.1 LRJPAC⁶⁶, los siguientes:

- a) la existencia de una lesión;
- b) la imputación de esta a la Administración;
- c) la relación de causalidad;
- d) la existencia de un daño efectivo.

En relación con el *primero de los requisitos*⁶⁷ hay que dar al concepto de lesión resarcible su más exacto sentido, que comprende, no sólo los perjuicios económicos concretos evaluables e individualizados, sino también las lesiones físicas y mentales e incluso los daños morales.

Por lo que se refiere a la *imputación a la Administración pública de la lesión sufrida* por un administrado, que dé lugar a derecho de indemnización, debe atribuirse a los conceptos de servicio público y de su funcionamiento, el sentido más amplio

⁶⁶ Art. 106.2.^ª CE: “Los particulares, en los términos establecidos por la ley, tendrán derecho a ser indemnizados por toda lesión que sufran en cualquiera de sus bienes y derechos, salvo en los casos de fuerza mayor, siempre que la lesión sea consecuencia del funcionamiento de los servicios públicos”.

Art. 139.1 LRJPAC: “Los particulares tendrán derecho a ser indemnizados por las Administraciones Públicas correspondientes, de toda lesión que sufran en cualquiera de sus bienes y derechos, salvo en los casos de fuerza mayor, siempre que la lesión sea consecuencia del funcionamiento normal o anormal de los servicios públicos”.

Art. 139.2 LRJPAC: “En todo caso, el daño alegado habrá de ser efectivo, evaluable económicamente e individualizado con relación a una persona o grupo de personas.”

⁶⁷ Estos razonamientos jurídicos son los del Juez de 1.^ª instancia, citados en la STS 4 febrero 1999.

que su abstracta acepción merece, lo que supone identificar el servicio público con toda actuación, gestión o actividad propias de la función administrativa ejercida, incluido, con la omisión o pasividad, cuando la Administración tiene el concreto deber de obrar o comportarse de un modo determinado. En este sentido, la jurisprudencia viene aceptando pacíficamente que una conducta que consiste en una omisión, puede determinar la responsabilidad administrativa, y por otra parte, nada obsta a que se aprecie la existencia de responsabilidad como consecuencia de una conducta de la Administración que es de por sí lícita.

En cuanto a la *relación de causalidad*, la Jurisprudencia tiene establecido que para imputar responsabilidad patrimonial a la Administración se requiere que los daños o deterioros ocasionados sean consecuencia del actuar de la Administración; y si bien, no ha de exigirse una prueba directa y concluyente de difícil consecución, sí se ha de precisar para su apreciación deducir, conforme a las reglas del criterio racional, un enlace preciso entre uno y otro elemento. Conforme al art. 106.2.^a CE funciona frente al administrado al margen de todo elemento de negligencia o culpa, en cuanto a que la razón justificadora de la atribución al Estado de su obligación de indemnizar se encuentra en el nexo causal entre el daño producido y el funcionamiento de los servicios públicos, de tal manera que basta para la exigencia de la responsabilidad, que dicho daño tenga su origen en ese funcionamiento y no en causa de fuerza mayor o en la propia conducta del administrado que sufre la lesión [STS 3.^a 5 febrero 1980 (RAJ 1980, 582)].

La STSJ Valencia, 17 marzo 2004, resume el cuerpo de doctrina desarrollado e interpretado por la jurisprudencia, diciendo que para la declaración de responsabilidad patrimonial de la Administración hace falta la concurrencia de dos requisitos sustanciales positivos, uno negativo y otro procedimental:

a) El primero de los positivos es el que exista un daño efectivo, evaluable económicamente e individualizado con respecto a una persona o grupo de personas, que el interesado no tenga el deber jurídico de soportar. Este requisito se incardina dentro de los elementos que han de ser objeto de la prueba, si bien alguno de sus aspectos se produce o manifiesta dentro del ámbito de la argumentación de las partes (simplificado por la existencia de un catálogo de soluciones jurisprudenciales que cabe invocar —y apreciar— sin mayor disquisición, como puede ser la extensión y naturaleza de los daños resarcibles, las personas legitimadas y los supuestos en los que existe obligación jurídica de soportar el daño).

b) El segundo requisito positivo es el de que el daño sea imputable a una Administración Pública. Esta nota es la aparentemente más compleja, puesto que la doctrina común de la responsabilidad extracontractual y por actos propios ilícitos deviene en

un complejo fenómeno de examen sobre la relación de causalidad, la eventual concurrencia y relevancia de concausas y la existencia de elementos culpabilísticos. Sin embargo en la responsabilidad patrimonial administrativa, en la configuración que disfrutamos de la misma desde la Ley de 1957 (incluso desde la Ley de Expropiación Forzosa de 1954) se encuentra enormemente simplificado por la expresión legal de que la lesión “sea consecuencia del funcionamiento normal o anormal de los servicios públicos” (artículos 122 de la Ley de Expropiación Forzosa, 40 de la Ley de Régimen Jurídico de la Administración del Estado y 139 de la Ley 30/1992). Fundamentalmente, se encuentran cuatro títulos de imputación a efectos de la determinación de la responsabilidad de una Administración respecto de una lesión concreta: que la lesión se produzca como consecuencia directa del ejercicio ordinario del servicio; que la lesión obedezca al funcionamiento del servicio público; que exista una situación de riesgo creado por la Administración en el ámbito de producción del evento dañoso, o que se produzca un enriquecimiento injusto por parte de la Administración.

c) El factor negativo es el de que no obedezca el daño a fuerza mayor. Esta nota ha sido precisada conceptual y jurisprudencialmente en el sentido de que tiene que tratarse, para poder determinar la concurrencia de fuerza mayor, de un evento producido con los requisitos tradicionales que distinguen a la fuerza mayor del caso fortuito (conceptos de previsibilidad e irresistibilidad), pero específicamente tiene que tratarse de una causa extraña al ámbito de funcionamiento del servicio público.

d) El elemento procedimental es el de que se formule la oportuna reclamación ante la Administración responsable en el lapso de un año, a contar desde la producción de la lesión. Este elemento plantea la cuestión del término inicial —sobre el que se encuentran suficientes precisiones jurisprudenciales— y sobre la Administración a la que se deben de dirigir las reclamaciones si concurren varias de ellas, cuestión expresamente resuelta por la Ley 30/1992 a favor de la solidaridad.

Concluía el Juzgador de Instancia (el de la STS 4 febrero 1999) diciendo que se daban todos los requisitos necesarios para que funcione la responsabilidad directa de la Administración, a través del INSALUD, al no haber proporcionado, como debía, a la actora, los medios necesarios e idóneos en orden a la resolución conveniente de su embarazo, incumpliendo con ello el deber de prestar adecuadamente a aquélla el derecho a una asistencia sanitaria adecuada, encuadrable y protegida por el art. 43.2.^a CE.

En el caso contemplado en la STS de 4 febrero 1999 (RAJ 1999, 748) la demanda fundamentaba la responsabilidad de la Administración en el art. 1903, párrafos 1.º y 4.º CC, al tratarse de un perjuicio causado por un dependiente (profesional sanitario).

Por ello, la STS por una parte acoge el motivo esgrimido por el INSALUD de que el Juzgador de Instancia había hecho un cambio en cuanto a la acción que se ejercita pasando de una culpa extracontractual a una responsabilidad objetiva. Resalta el TS la imposibilidad de variar los términos del debate y generar un *mutatio libelli* no autorizada por el ordenamiento jurídico, imposibilidad que afecta tanto a las partes como al propio Juez, prohibiendo por razones incluso constitucionales, el cambio, a lo largo de la tramitación del proceso, de la naturaleza y signo de la acción, una vez precluido el período expositivo y de prueba, de modo que la introducción fuera del período expositivo de cualquier elemento o dirección distinta a los que se figuran entonces, vulnera principios tan esenciales como los de bilateralidad y congruencia.

Dice el TS que sin desconocer, desde otra perspectiva, y en supuestos muy concretos, de daños y perjuicios, derivados de una prestación defectuosa de servicios médicos, o una patente falta de pericia, sin culpa o negligencia de los profesionales intervinientes, la jurisprudencia tiende ciertamente a una marcada objetivación de la responsabilidad, a pesar de ello tampoco puede serlo que dichos supuestos, hacen relación más propia al ámbito del derecho administrativo o laboral, viniendo impuesta la responsabilidad apreciada, por la exigencia de la eficacia en la prestación de la asistencia sanitaria en general conforme a las normas de aquel orden; pero sin dejar de advertir que fuera de casos semejantes (transfusión de sangre infectada), se haya prescindido totalmente del elemento culpabilístico, sea atenuándolo a través del principio de inversión de la carga de la prueba. Así que tampoco desde el punto de vista sustantivo le parece al TS que se pueda enjuiciar el supuesto prescindiendo de los elementos esenciales: 1.º Daño, 2.º Culpa y 3.º Nexa causal.

Dice la STSJ Valencia de 26 abril 2003 que se hace necesario, cuando los tribunales se enfrentan ante un problema de responsabilidad patrimonial de la Administración sanitaria, fijar un parámetro que permita determinar el grado de corrección de la actividad administrativa a la que se imputa el daño; es decir, que permita diferenciar aquellos supuestos en que el resultado dañoso se puede imputar a la actividad administrativa (es decir, al tratamiento o a la falta del mismo) y aquellos otros casos en que el resultado se ha debido a la evolución natural de la enfermedad y al hecho de la imposibilidad de garantizar la salud en todos los casos. *El criterio básico utilizado por la jurisprudencia contencioso-administrativa para hacer girar sobre él la existencia o no de responsabilidad patrimonial es el de la lex artis. Por lo tanto el criterio de lex artis es un criterio de normalidad de los profesionales sanitarios que permite valorar la corrección de los actos médicos y que impone al profesional el deber de actuar con arreglo a la diligencia debida (lex artis). Este criterio es fundamental pues permite delimitar los supuestos en los que verdaderamente puede haber lu-*

gar a responsabilidad exigiendo que sólo exista el elemento de la lesión sino también la infracción de dicha *lex artis*; de exigirse sólo la existencia de la lesión se produciría una consecuencia no querida por el ordenamiento, cual sería la excesiva objetivación de la responsabilidad al poder declararse la responsabilidad con la única exigencia de la existencia de la lesión efectiva sin la exigencia de la demostración de la infracción del criterio de normalidad representado por la *lex artis*. En este caso el recurso se desestimó porque se habían cumplido los protocolos aplicables a ese tipo de embarazo.

5.º Cursos causales no verificables y carga de la prueba

El concepto de relación de causalidad introduce algunas de las mayores dificultades en el enjuiciamiento de los casos de *wrongful birth* y *wrongful life*. Como en cualquier otra reclamación de daños, es necesario probar que la acción u omisión del demandado fue la causa del daño producido. Esta prueba no es fácil en los casos que estamos estudiando, como veremos a continuación.

Cuando se produce error en el diagnóstico prenatal la mujer ya estaba embarazada y su alegación al demandar es la de que, de haber conocido la enfermedad que afectaba al feto, habría optado por abortar. Evidentemente, el problema al establecer la relación de causalidad está en el concepto de los “cursos causales no verificables”, en el sentido de que la parte demandada puede alegar que no es seguro que la madre hubiera abortado si hubiese sabido de la enfermedad congénita del feto. Por decirlo de otro modo, esa decisión de la madre es una hipótesis, no una certeza. Si no es seguro que la madre hubiera abortado, no se puede demostrar que la única causa de los daños sea la actuación del médico. Por lo que, en términos jurídicos, podría concluirse que la relación de causalidad entre su conducta negligente y el resultado (nacimiento de un niño enfermo por no haberse podido acudir al aborto) se encuentra quebrada o al menos mediatizada por una supuesta decisión de la madre.

Por ello, cuando la acción es ejercitada por la madre, parece unánime exigir como elemento necesario, pero no suficiente, no sólo el que aquella pudiera haber abortado legalmente sino que, además, es imprescindible que “declare que lo habría hecho”, lo que introduce un doble razonamiento a realizar entre la conducta culpable del médico y el desenlace, de forma que hay no uno sino dos problemas de relación de causalidad.

El primero de ellos, en el fondo el más sencillo pero no baladí, es el consistente en determinar si la culpa del médico fue “causa” de que la madre no pudiera abortar.

El segundo es el de si, aun habiéndose dado el primer curso causal, esto es, hallándose la madre en posibilidad física y legal de abortar, ésta habría o no decidido hacerlo. Este segundo paso en el análisis que la relación de causalidad requiere nos llevará a una pregunta clave: ¿puede decirse que hay relación de causalidad entre la culpa del médico (o, en su caso, la acción —u omisión— de la Administración o Entidades sanitarias) y el “desenlace” acontecido, cuando no es posible asegurar con toda certeza que la madre habría acudido al aborto si hubiere conocido la enfermedad que aquejaba al feto?

Dice la SAP Cádiz 17 septiembre 2002 que *“el Tribunal considerará que existe relación de causalidad, y subsiguiente daño, sólo sobre la base de lo que ahora (“a posteriori”) declara la misma madre, lo que nos hace pensar en un singular caso en el que la condena se dicta en función de una mera manifestación de quien demanda, siempre y cuando, por supuesto, no parezca contradictoria tal declaración “ex novo” o “intra proceso” con los elementos de juicio y actos previos al proceso.*

Pero parece prudente y lógica exigencia en el marco del derecho, que esa declaración tiene que existir (aunque sea a efectos puramente dialécticos, porque por principio no puede ser discutida ni negada). Lo delicado de los aspectos que aquí están en juego exige que por parte de esa madre exista por lo menos el compromiso moral que supone tomar posición ante el aborto y responsabilizarse de ella.

Mayores dudas suscita el caso en que la acción sea entablada sólo por el hijo enfermo (acción de wrongful life). El demandante puede alegar que su madre podía haber decidido abortar, pero no está en condiciones de probar (si no es con la colaboración de la madre, lo que obliga a suponer el curioso caso de que esta haya muerto ya) que su madre habría tomado aquella decisión. Parece cuando menos dudosa la rectitud de una decisión judicial de wrongful life que se basa exclusivamente en lo que la madre podía haber hecho, aunque podría utilizarse el criterio de la “razonable verosimilitud de que la madre habría decidido abortar”, teniendo en cuenta, como es obvio, lo documentado y probado en autos sobre dicho extremo.”

En la STS 6 junio 1997 se considera imprescindible que la madre declare que habría abortado si hubiese conocido la situación fetal anormal. Es una circunstancia curiosa porque el tribunal considerará que existe daño sólo sobre la base de lo que ahora (*a posteriori*) declara la misma madre, lo que nos hace pensar en un singular caso en el que la condena se dicta en función de una manifestación de voluntad de quien demanda. Por el contrario la STS 4 febrero 1999 argumenta que a la decisión de la madre de haber abortado no se le puede dar más carácter que el de simple hipótesis.

En el mismo sentido, la SAP Cádiz 17 septiembre 2002. El juez después de analizar los antecedentes concluye que *“la madre siempre ha optado por la vida, frente a la*

no vida del producto de su concepción, como lo demuestra su posicionamiento al inicio del proceso y durante los años previos al mismo, con intervenciones quirúrgicas —ya descritas— para mejorar significativamente y con éxito las malformaciones del hijo.

Y por derivación, es una simple hipótesis decir que, en caso de ser informada la madre gestante, habría tomado la difícil decisión de interrumpir el embarazo, con lo cual el segundo extremo de la relación de causalidad —necesario para dar viabilidad, con mayor o menor extensión, a la pretensión instada en la demanda— quedaría en entredicho en el actual proceso.”

Dice la sentencia que “el establecer una relación de causalidad directa entre el incumplimiento por el codemandado de su deber de información de la existencia de pruebas médicas por medio de las cuales apreciar el estado del feto y la privación a aquella de su facultad de optar por la interrupción del embarazo, no está basada sino en meras conjeturas, pues en ningún momento del pleito la señora Milagros ha declarado que quiso abortar y no existe prueba alguna en autos de la que pueda deducirse que, de haber conocido la gestante el estado del feto, hubiera decidido interrumpir su embarazo.

No puede afirmarse por tanto, que exista relación directa entre la hipotética falta de información o error de diagnóstico del médico y el que la gestante no optase por poner fin al embarazo mediante el aborto.

La presentación de la demanda, sin especial énfasis en este punto, los actos previos a la iniciación del proceso judicial y, en fin, las propias dificultades técnicas de detectar con cierta seguridad la total malformación padecida por el feto dentro de las primeras 22 semanas de gestación impiden dar por probable y verosímil que la actora, de haber conocido que el feto presentaba el referido síndrome o algunas de sus manifestaciones más expresivas y graves, necesariamente se hubiera decantado por la interrupción del embarazo”⁶⁸.

En cuanto a la carga de la prueba, en estos supuestos, para que el profesional pueda ser condenado ha de demostrarse su conducta negligente o culpable, e in-

⁶⁸ Dice la STS 4 febrero 1999 que no existe el derecho al aborto, sino que se trata de una simple opción a tomar por la interesada cuando concurren las condiciones legales, la cual queda impune por una expresa declaración del precepto legal.

Sigue diciendo “Además es una simple hipótesis decir que en caso de ser informada la madre gestante, habría tomado la difícil decisión de interrumpir el embarazo. Y en tercer lugar, la doctrina predominante rechaza que el nacimiento en estas circunstancias sea un daño “per se”, y los que defienden que el daño es la privación del derecho a optar, no hacen más que sostener de modo más o menos indirecto, que el daño es el embarazo.” (Ponente: Jesús Marina Martínez-Pardo).

cumbe al perjudicado probar la culpa del médico demandado. En definitiva, el paciente ha de acreditar los daños que el personal sanitario le ha causado y además ha de probar que éste no actuó de acuerdo con la *lex artis*. Sin embargo existen grandes problemas que pesan sobre la culpabilidad del médico. Por una parte, se tiene que demostrar que el médico no informó a la pareja de que se les podía someter a una serie de pruebas para verificar la futura enfermedad o anomalía del feto, por lo que se trata de una conducta omisiva difícil de probar por parte del demandante. Por ello, es más fácil para el médico probar que sí informó porque este dispone de más medios —como la historia clínica, el formulario de consentimiento informado, etc—, para probar que su actuar fue diligente.

Por lo tanto, podemos concluir que para que la acción judicial prospere, es imprescindible que la madre declare que habría abortado si hubiese conocido la discapacidad de su feto y que todos los actos anteriores al proceso y dentro de este sean congruentes con tal postura. A tenor de la jurisprudencia española no cabe, por parte de los padres, aceptar al hijo con discapacidad y reclamar una indemnización de este tipo, lo que parece congruente con el significado literal en español de los términos en inglés: *wrongful birth* (nacimiento malo, injusto), *wrongful life* (vida mala, injusta).

Sorprendentemente el Estado español, a través de su Derecho social no ha reconocido, hasta fechas recientes, suficientes prestaciones económicas y de otro tipo para las personas con discapacidad y sus familias. Se diría que de una manera sutil se empujaba hacia posturas abortistas, puesto que sólo quien se manifestaba a favor del aborto y por consiguiente del rechazo hacia su hijo, obtenía una compensación económica. Recordemos la sentencia del Tribunal Constitucional de 1985 (STC 53/1985, de 11 de abril, F.11.c) a propósito del recurso de inconstitucionalidad por la despenalización del aborto en tres supuestos (entre ellos el eugenésico). Dicho Tribunal despenalizó el aborto eugenésico porque lo contrario sería imponer a la madre una conducta que excede de la normalmente exigible a la madre y a la familia, añadiendo que “*en la medida en que se avance en la ejecución de la política preventiva y en la generalización e intensidad de las prestaciones asistenciales que son inherentes al Estado social, contribuirá de modo decisivo a evitar la situación que está en la base de la despenalización*”. En este sentido el desarrollo e implantación de la Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia reaviva el debate sobre el aborto eugenésico.

Acciones de *wrongful death*

Las pueden interponer la mujer o la pareja al médico cuando el feto se encuentra en el vientre y sufre un daño por una actuación incorrecta que le provoca la muer-

te o bien cuando muere una vez nacido como resultado de daños prenatales. No obstante en las diferentes jurisdicciones estas acciones se ganan o se pierden dependiendo de los meses que tenga el feto cuando muere, y la consideración que tiene el mismo como persona. En España podría demandarse por lesiones al feto o por aborto imprudente, según los casos. En Francia la protección es menor como evidencia la sentencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos de 8 de julio de 2004 (TEDH 2004, 52).

Acciones civiles del hijo contra los padres

Para que puedan darse este tipo de acciones hay que situarse en el supuesto de que una pareja decide procrear aún a riesgo de transmitir anomalías o enfermedades genéticas a la descendencia. Se trata de analizar si puede surgir responsabilidad civil de los padres que han transmitido ciertas anomalías graves a sus hijos.

Es una de las cuestiones más interesantes y ciertamente difíciles que podrían llegar a plantearse en los Tribunales de Justicia. ¿Cabe la exigencia de indemnizaciones a aquellos progenitores que decidieron tener un hijo, aún a sabiendas, de que podían transmitirle alguna enfermedad o anomalía genética?

Para Emaldi Cirion no todos los casos en los que los niños nazcan con defectos físicos o psíquicos originarían la obligación de los padres de reparar el daño causado. En realidad la responsabilidad civil en este ámbito se circunscribiría a dos supuestos muy concretos: a) cuando la enfermedad o tara genética que portaban los progenitores era conocida por estos y ha sido heredada por el descendiente; b) cuando la infección que ha dado origen a la anomalía ha sido transmitida negligentemente a la madre cuando estaba embarazada⁶⁹.

En ambos supuestos la dolencia ha de revestir cierta gravedad para dar lugar a la indemnización, puesto que una anomalía que no altere el normal desarrollo del feto, lógicamente, no originaría el deber de resarcimiento.

Como indemnización por los perjuicios causados, se propuso en un principio que se utilizase la figura de las obligaciones naturales. No obstante, esta solución presenta el problema de que la obligación natural no es una figura que esté unánimemente aceptada y sus detractores parten de la idea de que los deberes extrajurídicos no tienen ninguna trascendencia a nivel jurídico. Por ello, algunos sustentan que

⁶⁹ EMALDI CIRIÓN, Aitziber: *El consejo genético y sus implicaciones jurídicas*, Bilbao-Granada, Cátedra de Derecho y Genoma Humano-Comares, 2001, pp. 259-260.

la vía más adecuada para el resarcimiento del “daño de procreación” es un supuesto de culpa extracontractual en el que habrán de concurrir los requisitos exigidos por el Código Civil. De conformidad con esta postura, para que surja esa obligación de resarcir es necesario que se den varias condiciones entre las que se encuentran: 1) que se lleve a cabo una acción u omisión antijurídica que sea determinante del daño; 2) que se deriven daños de la acción; 3) que concorra la culpa o negligencia del actor; 4) que exista relación de causalidad entre el daño y la acción realizada por el agente. Si concudiesen estos requisitos los progenitores, como causantes del daño, estarían obligados a reparar dicho perjuicio (art. 1902 CC).

Analizando las condiciones por separado nos encontramos con lo siguiente:

a) En relación con la antijuridicidad diremos que un acto es antijurídico cuando vulnere una norma, —aunque esta sea genérica—, que protege un bien. Definida la antijuridicidad la cuestión que nos hemos de plantear es si la transmisión negligente de una enfermedad hereditaria al futuro hijo puede ser considerada como acción antijurídica, tratando de deliberar si el acto de la procreación puede ser calificado en algún caso como contrario a derecho o si, por el contrario, no es admisible ningún tipo de limitación legal al mismo.

A este respecto, Ruiz Larrea considera que la procreación no debe ser invocada como un derecho subjetivo de la persona, sino simplemente como una libertad que en determinadas ocasiones debe ser limitada por las circunstancias que concurren. Por consiguiente, los padres que procreen a sabiendas de transmitir anomalías a la descendencia pueden incurrir en un acto antijurídico, no por ser contrario a una norma concreta, sino porque con su negligencia originan en el feto daños y perjuicios de difícil o imposible reparación, quebrando de este modo el principio *alterum non laedere*. En consecuencia, se estima la aplicación del deber genérico *alterum non laedere*, por el que todo daño irrogado a una persona ha de ser reparado mientras el agente no proceda en el ejercicio regular y no abusivo de un derecho o medie una causa de justificación, en cuyo caso, el autor no contraería ninguna responsabilidad al realizarlos. La negligencia de la acción se valorará a través del requisito de la previsibilidad, para lo cual los tribunales tendrán en cuenta los modelos de comportamiento propios de cada tiempo y lugar: si los progenitores conocían el riesgo de contagio, si por los antecedentes familiares debían haberlo previsto, entonces su conducta será tachada de injusta y, por ello, antijurídica⁷⁰. Emaldi Cirion por el contrario considera que el derecho a procrear es un derecho subjetivo que tiene toda persona. Por

⁷⁰ RUIZ LARREA, Nekane, “El daño de procreación: ¿un caso de responsabilidad civil de los progenitores por las enfermedades y malformaciones transmitidas a sus hijos?”, *La Ley*, núm. 4491, marzo de 1998, pp. 2039-2046.

ello, cualquiera puede tener hijos por cualquier medio natural o artificial y en cualquier circunstancia, sin que ello llegue a considerarse irrespetuoso con la dignidad del futuro hijo. Como razonaré más abajo —cuando analice la existencia del daño— no se puede decir que exista una acción antijurídica por parte de los progenitores, cuando estos decidieron procrear.

b) Como segundo requisito, es necesario que se haya causado *un daño* (patrimonial, moral o ambos a la vez) puesto que este es presupuesto imprescindible para que surja la responsabilidad civil.

En relación con la posible existencia de procreación negligente la respuesta no es unánime. Hay quienes admiten la existencia del daño de procreación partiendo del hecho de que el feto, aun no siendo un sujeto con personalidad jurídica, sí goza de protección jurídica a través de los principios generales del Derecho (Bustos Pueche y Ruiz Larrea). Además consideran que es un caso de producción indirecta del daño en el cual el agente no provoca un perjuicio inmediato con su acción, sino que este surge posteriormente. No obstante, el perjuicio es imputable a aquel acto porque no es necesario que entre la acción productora del daño y el evento dañoso exista una coincidencia temporal. Por tanto el acto ilícito y el efecto dañoso pueden darse en momentos diversos siempre que exista entre ellos el nexo de causalidad y no puede entenderse que esta relación quede rota sólo porque el sujeto que sufre el perjuicio no haya nacido aún, cuando se haya cometido el ilícito.

Frente a esta argumentación, Emaldi Cirion considera más pertinente pensar que no existe realmente un daño inferido a otro sujeto, bien porque la concepción en sí misma no se considera como el hecho productivo del daño, bien porque la enfermedad o malformación no son consecuencia necesaria y segura de la transmisión, y finalmente, porque en el momento de cometerse el ilícito falta el bien que posteriormente se estima dañado, no existe un objeto o sujeto que sufra una agresión injusta y, por tanto, si no se ha sufrido pérdida alguna tampoco existirá ninguna obligación de resarcimiento. En definitiva, si no existe un daño inferido a un bien jurídico tampoco se puede hablar de que exista una acción antijurídica.

c) La relación de causalidad entre la conducta de los progenitores y el daño producido. Se considera que dicha relación existe, a menos que la malformación o perjuicio del hijo no haya sido transmitido o provocado, sino que sea debido a causas naturales sobrevenidas durante el embarazo. También puede suceder que la enfermedad haya sido transmitida por la madre pero porque ella misma haya sido contagiada por un tercero, en un momento anterior a la concepción o durante el embarazo. No se puede hablar de relación de causalidad, a juicio de Emaldi Cirion puesto que no hay daño ni acción antijurídica.

Emaldi Cirion concluye que al no cumplirse los requisitos no puede exigirse la responsabilidad civil por daños y perjuicios. En efecto, no se puede hablar de que exista un acción antijurídica, ni un daño porque no existe un bien jurídico en el momento de procrear, tampoco la procreación en sí es la causante del daño y además, en muchas ocasiones las consecuencias postnatales —diagnosticadas de antemano— no es seguro que se desarrollen en el futuro. Por tanto, al no existir estos elementos, no cabe que se haga responsable a los padres por el hijo discapacitado que han engendrado. No hay normas jurídicas que les impida tomar la decisión de procrear y tampoco hay normas que les hagan responsables por tener hijos en tales circunstancias. Únicamente se les hará responder civilmente a los progenitores cuando una vez tenida la descendencia con anomalías no se hagan cargo de sus obligaciones o deberes tales como velar por ellos, proporcionarles alimentos, guarda y acogimiento, educación, etc., durante su minoría de edad, y una vez llegada la mayoría se extenderá la tutela y tendrán que seguir proporcionándoles dichos cuidados según la situación concreta en que se halle el sujeto (arts. 110, 142 y ss, 171 y ss CC). En síntesis, a los progenitores no se les puede hacer responsables por una procreación negligente o irresponsable pero sí se les hará responsables por no cumplir con sus obligaciones para con sus hijos —sanos o discapaces—.

5.3. PREVENCIÓN Y CONTROLES DE EMBARAZO EN EL DERECHO INTERNACIONAL PÚBLICO Y EN EL DERECHO COMPARADO

En materia de diagnóstico prenatal y consejo genético ya se ha hecho mención a lo largo del apartado 5.2. a diversas normas de Derecho Internacional Público y de Derecho Comparado.

Si es interesante hacer constar respecto a las acciones de *wrongful life*, que en Francia, La ley de 2002-303, de 4 de marzo, de Derechos de los enfermos y de calidad del sistema de salud, alteró el régimen de responsabilidad médica impidiendo indemnizar los daños morales de los propios niños nacidos con una minusvalía causada por una malformación congénita y evitando resarcir a través del instituto de la responsabilidad patrimonial, la especial carga económica que les suponía nacer con una tara. Dicha carga económica debía afrontarse a través del principio de la solidaridad nacional.

Sin embargo cuando la minusvalía hubiese sido causada por actos médicos culposos, sí que permanece de aplicación el régimen jurídico de responsabilidad patrimonial de la Administración.

El legislador francés aprobó la Ley 2002-303 por diversos motivos que son de interés general, de orden ético, de buena organización del sistema de salud y de tratamiento igualitario del conjunto de las personas minusválidas. El espíritu del legislador que comentamos aquí fue corroborado por el *Dictamen del Consejo de Estado francés de 6 de diciembre de 2002*, enfatizando el sistema establecido por la Ley de 2002 para indemnizar (vía reparación) o compensar (vía prestaciones), distinguiendo respectivamente si éstas habían sido causadas por un acto médico o si al contrario se trataban de malformaciones congénitas.

En realidad la Ley 2002-303 fue una rápida reacción a la sentencia *Perruche* de 17 de octubre de 2000 y a la que anteriormente se ha aludido, y de la cual dijo la Profesora Viney: “muchos padres de niños minusválidos han interpretado esta sentencia como una desaprobación de su valerosa elección a favor de la vida y como anuncio de una presión social que incita a recurrir al aborto cada vez que se constate una malformación o un simple riesgo de malformación del feto”⁷¹.

Los hechos sucedieron de la siguiente manera: Nicolás Perruche nació en 1983, deficiente profundo, sordo y casi ciego. Su madre había padecido una rubéola durante el embarazo y afirmaba su voluntad de abortar si el feto estaba afectado por la infección. No obstante, los médicos diagnosticaron erróneamente la ausencia de contagio. Tras el nacimiento del niño deficiente los médicos fueron demandados por los padres de Nicolás, en su nombre, para que se le reconociera el perjuicio sufrido por este. Un tribunal de Orleans rechazó la posibilidad de una indemnización al hijo con el argumento de que un ser humano no es titular del derecho a nacer o no nacer, a vivir o no vivir. Sin embargo, el caso llegó a la Corte de Casación que, tras debatirlo se pronunció a favor del demandante.

La doctrina francesa fue particularmente crítica ante esta decisión, como demuestran las palabras del Profesor Gérard Mémeteau, en las que califica a la jurisprudencia de la Corte de Casación como lacedemonia⁷².

⁷¹ VINEY, G.: *Breves remarques à propos d'un arrêt qui affecte l'image de la justice dans l'opinion*, Cass. Ass. Plèn., 17 noviembre 2000, JCP, enero 2001, I, 286, p. 65.

⁷² MÉMETEAU, G.: *L'action de vie dommageable*, JCP, Doctrine, 13 diciembre 2000, p. 2275. Lacedemonia era una ciudad-Estado de la antigua Grecia situada en la provincia del Peloponeso. Conocida también como Esparta, fue una importante ciudad griega junto con Atenas y Tebas. La extraña costumbre de esta ciudad es que practicaba un rígido sistema de eugenesia. Los niños espartanos eran examinados al nacer por una comisión de ancianos para determinar si eran niños fuertes, hermosos y bien formados. En caso contrario se le consideraba una carga para la ciudad y se les abandonaba al pie del monte Taigeto, donde se le arrojaba a un barranco.

Sobre la jurisprudencia *Perruche*, el Sindicato Nacional de Ginecólogos y Obstetras de Francia (Syngof), emitió un comunicado llamando a sus miembros y a todos los profesionales a no realizar ecografías de diagnóstico prenatal a partir del 1.º de enero de 2002, mientras se considerase a los médicos responsables del posible riesgo de no detectar una malformación mediante el diagnóstico prenatal, durante el seguimiento del embarazo y hasta el parto. Estos facultativos planteaban que únicamente se harían cargo de atender a los alumbramientos. El Syngof solicitaba en sus comunicados, entre otros aspectos, la adopción de una Ley que contuviese las siguientes medidas:

- La adopción de una disposición en que se reconociese que “nadie puede invocar como perjuicio el solo hecho de su nacimiento”.
- La modificación de las condiciones de realización de los peritajes judiciales, permitiendo que intervengan al menos dos expertos. Además, todo peritaje relacionado con una ecografía obstétrica debe contar con la presencia de un ecografista, perito insaculado entre los médicos ecografistas de los centros de diagnóstico prenatal.
- La definición clara y precisa de la obligación de medios, actualizada por el Ministerio de Sanidad que deberá difundir una guía de referencia sobre las prácticas profesionales relativas al conjunto de actos de diagnóstico prenatal, precisando de manera expresa los medios que se deben aplicar.

Tras esta reacción de los sindicatos, la Corte de Casación se pronunció sobre una decisión análoga pero en la que se introducían ciertos límites a la jurisprudencia relativa a malformaciones (sentencia de 13 julio 2001). Se confirmaba la sentencia *Perruche*, pero acompañada de dos condiciones para poder entablar la responsabilidad médica del facultativo. Por un lado se debía establecer una causalidad directa y necesaria y por otro lado, la prueba de que las condiciones legales para realizar una interrupción voluntaria de embarazo se reúnen y se pueden aportar.

Pero el legislador francés quiso contrarrestar la jurisprudencia *Perruche* por considerarla contraria al espíritu legislativo francés, por judicializar la medicina y por aumentar las situaciones de medicina defensiva en el seno del colectivo médico. y por ello se promulgó la Ley de 4 de marzo de 2002.

El artículo 1.º A de la Ley 2002-303 se divide en cuatro párrafos:

- El primero hace referencia al hecho de que una persona no puede invocar el perjuicio de haber nacido. La persona que nace con una minusvalía provocada por

una falta médica puede obtener reparación por el perjuicio, cuando el acto culposo ha provocado directamente “la minusvalía o la ha agravado, o no ha permitido tomar medidas susceptibles de atenuarla”. Además, este párrafo insiste en la noción de falta caracterizada y en su exigencia: “cuando la responsabilidad de un profesional (...) es entablada frente a los padres de un niño nacido con una minusvalía no diagnosticada durante el embarazo, por una falta caracterizada, los padres pueden exigir una indemnización por el solo hecho del perjuicio. Este perjuicio no podría incluir las cargas particulares derivadas, a lo largo de la vida del niño, de esta minusvalía. La compensación de este último incumbe a la solidaridad nacional”. La idea es clara, la responsabilidad de los médicos no podrá invocarse sino tras la comisión de una falta caracterizada por el facultativo. Esa falta se define por “una anomalía en la conducta, es decir, la no ejecución de los deberes y obligaciones contractuales, principalmente no respetar la obligación de medios consistente en aportar asistencia concienzuda, atenta y conforme al acervo de la ciencia médica y a las buenas prácticas. En el caso de que un niño haya nacido con una minusvalía causada por un acto médico, supondrá otorgar una indemnización tras probar la comisión de una falta médica. Igualmente, si se trata de un error en el diagnóstico prenatal, para que los padres obtengan reparación del perjuicio moral o material que han padecido, deben probar la comisión de una falta caracterizada.

— El segundo párrafo hace referencia al reconocimiento con carácter general que toda persona minusválida tiene derecho a la solidaridad del conjunto de la colectividad y que requería, a raíz de esta disposición, un desarrollo efectivo que tendría lugar con la posterior Ley 2005-102 de 11 de febrero.

— En el tercer párrafo, el Consejo Nacional Consultivo, se hace cargo de las personas minusválidas y en condiciones fijadas por Decreto, evalúa la situación material, financiera y moral de estas personas en Francia y de las personas minusválidas de nacionalidad francesa fuera del territorio francés. La base de esta cobertura es el principio de solidaridad nacional.

— El cuarto párrafo hace referencia a los departamentos y territorios de ultramar.

Para entablar la responsabilidad del profesional o del establecimiento de salud es necesario establecer una relación de causalidad entre la falta y el daño. La falta del médico podrá ser invocada por la madre cuando la deficiente información sobre la minusvalía le hubiera impedido considerar la posibilidad de someterse a un aborto eugenésico. Por lo que se refiere a la indemnización, los padres podrán exigir una indemnización destinada a la persona minusválida, pero esta no podrá incluir las cargas particulares derivadas a lo largo de su vida.

En definitiva, el art. 1.º de la Ley 2002-303 dispone que no es posible indemnizar directamente a un niño nacido que padece una malformación congénita por el mero hecho de haber nacido, pues dicha malformación no ha sido producida por un acto médico, sino que forma parte del patrimonio genético del recién nacido⁷³.

El 11 de febrero de 2005 se promulgó en Francia la Ley 2005-102 relativa a la igualdad de derechos y de oportunidades, la participación y la ciudadanía de las personas minusválidas, desarrollando el sistema de prestaciones garantizadas por el Estado francés a personas que se encuentren en esta situación, que vino a completar lo previsto en la Ley 75-534 de 30 de junio de 1975 de orientación a favor de personas minusválidas, pues tras la entrada en vigor del art. 1.2 de la Ley de 4 de marzo de 2002, era necesario dotar al principio de solidaridad de un contenido efectivo.

Con la Ley de febrero de 2005 se instaura un nuevo sistema de “prestación de compensación” que se añade a las ayudas existentes en la Ley de 1975 las cuales permanecen (prestaciones básica y complementarias). Esta nueva prestación de compensación entró en vigor en Francia el 1 de enero de 2006 y estaba previsto que se aplicara enteramente a los niños con discapacidad antes del 12 de febrero de 2008. Mientras tanto, los menores sólo se beneficiaban de una parte de la prestación, es decir los gastos de acondicionamiento del alojamiento, del vehículo, así como los costes extras del transporte de los niños con discapacidad que podrían financiarse por el nuevo sistema. En el apartado 2.5.1. del libro trato un poco más este tema, que contrasta tremendamente con la protección social del niño con discapacidad en España que estudiaré en el Capítulo 14, ya que la situación actual es de total penuria, no habiéndose diseñado nada expresamente para los niños en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LPAAD), ley que nunca llegará a todos los niños con discapacidad.

El sistema francés pues, no solamente compensa económicamente a los padres que rechazan a su hijo cuando los profesionales sanitarios les privaron de la posibilidad de acudir un aborto eugenésico sino que proporciona ayudas a todos los niños nacidos con discapacidad en virtud del principio de solidaridad nacional mencionado y convenientemente desarrollado y dotado de contenido por el Estado francés. Esta línea de actuación debería ser imitada por el legislador español.

⁷³ LÓPEZ DE LA OSA ESCRIBANO, Alfonso: “Malformaciones, errores médicos y responsabilidad del Estado (Sobre las sentencias del TEDH Draon y Maurice de 6 de octubre de 2005)”, *Revista española de Derecho Administrativo*, n.º 131, julio-septiembre 2006, pp. 567-568.

Por lo que se refiere a la prevención cabe hacer mención a las siguientes normas:

- Programa de acción mundial para los Impedidos aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 3 de diciembre de 1982, en el que destacan, por referirse a los niños, los puntos 4, 10, 13, 52, 53, 54, 95 y 96 sobre prevención.
- La Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, de 7 de junio de 1999 (cuyos artículos más relevantes en relación con los niños, son el art. III.2 a) y b) sobre el compromiso de los Estados para trabajar en prevención, en detección temprana e intervención, y el art. IV.2.a) sobre la colaboración en investigaciones sobre prevención).
- Consejo de Europa: De fecha 9 de abril de 1992, la Recomendación (92) 6 relativa a una política coherente para las personas discapacitadas que sustituye a la Resolución AP (84) 3 y constituye, desde entonces, el texto fundamental del Consejo de Europa en esta materia⁷⁴, incluye apartados sobre prevención (II), todos ellos aplicables a los niños. Pero a través de este texto el Consejo de Europa se limita a recomendar a los Estados que cumplan estos objetivos, por lo que el único derecho reconocido de forma imperativa y no condicional es el de la educación.

5.4. PROPUESTAS DE CAMBIO LEGISLATIVO

Véase el Capítulo 6 apartado 6.3.

⁷⁴ CARDONA LLORENS, Jorge: “La protección de los derechos de los discapacitados en Europa”, en MARIÑO MENÉNDEZ, Fernando M. (dir.); FERNÁNDEZ LIESA, Carlos R. (coord.): *La protección de las personas y grupos vulnerables en el Derecho europeo*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2001, p. 342.

CAPÍTULO 6

DERECHOS DEL RECIÉN NACIDO

6.1. DERECHO A LA ASISTENCIA SANITARIA DEL RECIÉN NACIDO

En relación con la asistencia sanitaria del recién nacido, nos fijaremos en dos aspectos:

- a) Si el recién nacido con discapacidad tiene derecho a la asistencia sanitaria en cuanto titular de derechos subjetivos o si se trata de un bien jurídico protegido.
- b) El diagnóstico postnatal.

a) *El derecho a la asistencia sanitaria*

Este derecho nace del art. 43 CE:

“1. Se reconoce el derecho a la protección de la salud.

2. Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto.

3. Los poderes públicos fomentarán la educación sanitaria, la educación física y el deporte. Asimismo facilitarán la adecuada utilización del ocio”.

Por su parte, la Ley 14/1986, de 25 de abril General de Sanidad, en su art. 1.2 nos dice quienes son titulares del derecho a la protección a la salud y a la atención sanitaria:

“todos los españoles y los ciudadanos extranjeros que tengan establecida su residencia en el territorio nacional”.

Al delimitar el ámbito de la obra y por tanto el concepto de “niño”, se estudió el art. 30 del CC, según el cual “Para los efectos civiles, sólo se reputará nacido el feto que tuviere figura humana y viviere veinticuatro horas enteramente desprendido del seno materno”. Sin embargo, “el nacimiento determina la personalidad” (art. 29 CC) y entiendo que el recién nacido, aún antes de las 24 horas es titular del derecho a la asistencia sanitaria, de modo que si se le priva de ella¹, se está cometiendo un homicidio (art. 138 CP), pues de lo contrario quedaría sin penar un daño a la vida humana, ya que no podríamos hablar de aborto en estos supuestos (art. 144 y ss CP).

La asistencia sanitaria a la que tiene derecho el recién nacido es toda aquella que aconseje la *lex artis*.

Indudablemente, no todos los centros sanitarios disponen de los mismos medios, a pesar de que la neonatología sea una especialidad de la pediatría que avance decididamente. Por ello, cuando nace un niño con discapacidad no siempre recibe los mismos cuidados, aunque los derechos entre un niño y otro sean los mismos. Dependerá del lugar del nacimiento, de si ha habido un diagnóstico prenatal (que puede evitar un traslado urgente de centro hospitalario en condiciones inadecuadas y que en cambio posibilita una planificación de tratamiento inmediato), etc.

Además, hay un grupo considerable de niños cuya discapacidad se debe a una deficiente atención en el parto y en el período inmediatamente posterior a este².

Los problemas más frecuentes son la inmadurez y la patología relacionada con esta pero los problemas asfícticos del recién nacido a término siguen teniendo importancia.

La *lex artis* aplicable a la asistencia sanitaria al recién nacido viene recogida en los protocolos de la SEGO y concretamente en el Protocolo n.º 3, que se refiere a la asistencia al parto normal (2003).

De modo que la responsabilidad en que pudiera incurrir el médico o la matrona, por no atender bien al niño que nace con discapacidad congénita, o bien por no atender al niño que nace sin discapacidad pero al que una mala atención durante el parto le provoca una discapacidad, se calibrará por el juez en atención a dichos protocolos.

¹ Tentación en la que se puede caer cuando el niño nace con discapacidad.

² El 7 por ciento de los menores de seis años con discapacidad según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999.

Estudiada la jurisprudencia más reciente, los criterios en cuanto a responsabilidad no difieren de los existentes para la etapa del embarazo, es decir:

- la carga de la prueba está en el demandante que tiene que probar el nexo causal, requiriéndose culpa o negligencia conforme a la *lex artis* [STS 19 julio 2004 (RAJ 2004, 5128)].
- La compañía de seguros responde por responsabilidad contractual [STS 4 octubre 2004 (RAJ 2004, 6066)].
- La responsabilidad patrimonial de la Administración aunque objetiva y directa exige una falta de diligencia [STSJ Galicia 21 abril 2004 (RJCA 2004, 781)], pero “para que el daño concreto producido por el funcionamiento del servicio a uno o varios particulares sea antijurídico basta con que el riesgo inherente a su utilización haya rebasado los límites impuestos por los estándares de seguridad exigibles conforme a la conciencia social.” [STSJ Valencia 15 octubre 2004 (JUR 2004, 284577)].

b) *Diagnóstico postnatal*

Puede definirse como el resultado al que se ha llegado tras someter a un recién nacido a una serie de pruebas que demuestren la posible anomalía o enfermedad que presenta el mismo; su predisposición hacia un desorden concreto o, finalmente, la confirmación de que no se trata de una persona portadora o enferma.

Para llevar a cabo un diagnóstico postnatal se somete al recién nacido a un examen completo e inmediato con referencia de antecedentes familiares, búsqueda de malformaciones y anomalías, exploración completa y antropometría, exámenes de tipo bioquímico que permiten la detección específica de enzimopatías, etc. Por consiguiente los niños serán sometidos a exámenes en busca de enfermedades graves de manifestación temprana susceptibles de tratamiento³.

Desde un punto de vista jurídico, las pruebas genéticas postnatales únicamente podrán realizarse con fines médicos cuando tengan un objetivo diagnóstico o terapéutico.

Gracias a la neonatología se salvan las vidas de niños que hubieran muerto a las pocas horas de nacer, pues gracias a un diagnóstico precoz de la enfermedad se les puede proporcionar un tratamiento eficaz.

³ Además muchos de los exámenes se repetirán a lo largo del primer año de vida porque hay malformaciones que tardan en evidenciarse y porque las pruebas genéticas predicen quién puede desarrollar una enfermedad en el futuro pero no aseguran que la vaya a desarrollar inexorablemente.

En la actualidad se realizan rutinariamente algunas de estas pruebas nada más nacer el niño por considerar que las mismas son en beneficio del recién nacido — fenilcetonuria, hepatitis, etc. Emaldi Cirion critica esta actitud por parte de los profesionales de acuerdo con la legislación española, la cual exige el consentimiento por parte de los interesados antes de procederse a cualquier práctica médica⁴.

Otros problemas que pueden derivarse del diagnóstico postnatal derivan de la necesidad de estudiar en ocasiones, el patrón hereditario de la enfermedad y a veces los antecedentes de los padres. Desde el punto de vista jurídico se puede llegar a producir una injerencia en la vida privada del sujeto para la que no se ha obtenido consentimiento, lo que sería contrario al derecho a la intimidad personal y familiar (CE art. 18.1) y una vulneración del art. 8.2 de la LBRAP en relación con el derecho de los pacientes a ser informados de los procedimientos diagnósticos y a prestar su consentimiento para los mismos.

En España estas pruebas son lícitas como cualesquiera otras pruebas diagnósticas siempre que se realicen en las condiciones que suelen exigirse (información previa, adecuación a la *lex artis*, etc.). No obstante, el marco legal para estas pruebas resulta en este caso excesivamente pobre puesto que deberían preverse algunos aspectos tales como insistir en la exigencia del consentimiento informado de los padres y la limitación de estas pruebas únicamente a supuestos en que exista un tratamiento para mejorar la salud del menor.

La legislación autonómica contiene algunas disposiciones de interés sobre la asistencia sanitaria antes y después del nacimiento, destacando los artículos 7 a 9 de la Ley 5/2003 de 4 de abril, de Salud de las Islas Baleares⁵.

⁴ EMALDI CIRIÓN, Aitziber: *El consejo genético y sus implicaciones jurídicas*, Bilbao-Granada, Cátedra de Derecho y Genoma Humano-Comares, 2001, p. 152.

⁵ Art. 7. Derechos de la madre: “La mujer, durante la gestación, el parto y el puerperio tiene derecho a: a) Obtener información continuada, completa y adecuada sobre la evolución del embarazo, parto y postparto y estado de su hijo, expresada en términos comprensibles.

b) Recibir una atención prenatal adecuada y una educación maternal efectuada por un profesional capacitado y estar acompañada por una persona de su confianza durante el preparto, parto y postparto, excepto causa suficientemente justificada.

c) Ser informada adecuadamente de las diferentes opciones de parto, ya sea natural, con anestesia, mediante cesárea o cualquier otra modalidad, con las ventajas y los inconvenientes de cada opción; ser la protagonista de la decisión del tipo y de la modalidad del parto que desea con el asesoramiento de los profesionales sanitarios; decidir sobre las intervenciones no estrictamente necesarias desde un punto de vista clínico, excepto en los casos en los que la urgencia de la situación lo impida.

d) Escoger durante el parto y el postparto un único profesional referente de su caso, cuando sean más de uno los profesionales que la atienden.

6.2. DERECHO A SER INSCRITO, A UN NOMBRE Y A UNA NACIONALIDAD

Aunque la legislación española no contiene ninguna disposición sobre estos derechos dirigida a los niños con discapacidad, la recién aprobada por la ONU Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad de 13 de diciembre de 2006, si regula expresamente este tema en su art. 18.2⁶, revelando que en muchas partes del mundo los niños con discapacidad son escondidos de la luz pública cuando no abandonados por sus padres.

e) Tener al recién nacido a su lado desde el momento del nacimiento y durante toda su estancia hospitalaria, siempre que la salud de ambos lo permita; obtener copia del informe de alta con todos los datos del parto y el resumen del estado neonatal.

f) Obtener de la organización del hospital los recursos necesarios para facilitar la lactancia materna, de acuerdo con las recomendaciones de las autoridades sanitarias; obtener información sobre otro tipo de alimentación cuando la lactancia materna no sea posible o bien no sea la opción elegida.

g) Atención domiciliaria durante y después del parto, en su caso.

h) Que se respeten las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud a todas las mujeres que así lo soliciten.”

Art. 8. Derechos del recién nacido: “A los recién nacidos se les reconocen los siguientes derechos:

a) A recibir un tratamiento respetuoso y digno, así como a ser identificado inmediatamente mediante las medidas que se consideren adecuadas.

b) A tener un único referente médico, a ser explorado después del nacimiento por un médico especialista en pediatría y a que se le realicen las pruebas de detección neonatal; si su estado de salud así lo requiere, a ser atendido por personal cualificado con los medios técnicos adecuados y a que se le facilite la estimulación precoz en caso de tener alguna minusvalía.

c) A no ser sometido a ningún examen o intervención cuyo propósito sea la investigación, excepto con el consentimiento expreso y por escrito de sus padres o, en su caso, de los representantes legales”.

Art. 9. Derechos comunes de las madres y los padres: “Los padres y las madres de los recién nacidos, en relación con la asistencia sanitaria regulada en esta Ley, tienen derecho a:

a) Recibir la información comprensible, suficiente y continuada sobre el proceso o la evolución de su hijo o su hija, incluido el diagnóstico, el pronóstico y las opciones de tratamiento, así como también sobre las curas eventuales que reciba el niño o la niña.

b) Tener acceso continuado a su hijo, si la situación clínica lo permite, así como participar en la atención y en la toma de decisiones relacionadas con la asistencia sanitaria que ha de recibir.

c) Recibir el informe de alta y la información y el asesoramiento necesarios para el seguimiento del proceso tanto del hijo como de la madre, para su integración en la red sanitaria y para la obtención de los recursos sociales de apoyo, si fuese necesario.”

⁶ Art. 18.2: “Los niños y las niñas con discapacidad serán inscritos inmediatamente después de su nacimiento y tendrán desde el nacimiento derecho a un nombre, a adquirir una nacionalidad y, en la medida de lo posible, a conocer a sus padres y ser atendidos por ellos”.

6.3. PROPUESTAS DE CAMBIO LEGISLATIVO

A lo largo del Título Primero de esta Segunda Parte se ha recordado en diversas ocasiones lo que dijo el Tribunal Constitucional acerca del aborto eugenésico, a saber, que sólo tiene justificación por la falta de ayudas por parte de la Administración a los niños con discapacidad.

Por otra parte la ley posibilita la situación injusta consistente en que la familia que decide permitir el nacimiento de su hijo con discapacidad no tiene ayudas, mientras que aquella madre que alega que hubiera abortado de haber conocido la discapacidad, consigue importantes indemnizaciones al amparo de acciones de *wrongful birth*.

De modo que mi propuesta sería suprimir la indicación eugenésica del art. 417 bis del CP de 1973 y crear más prestaciones sociales para los niños con discapacidad y más apoyos para sus familias según se propone a lo largo de toda la obra y en los aspectos sociales y económicos en el Capítulo 14 de la misma. En Francia como reacción a la jurisprudencia surgida del caso Perruche sobre *wrongful life*, no se ha eliminado el aborto eugenésico pero si se han eliminado las acciones de *wrongful life* en el año 2002 estableciendo además en el año 2005 ayudas de compensación económicamente significativas, para todos los niños con discapacidad.

Además propongo incluir en la LCCSNS la obligatoriedad de una unidad de neonatología en todos los hospitales españoles y el derecho a una habitación propia en el hospital para todos los niños nacidos con discapacidad, para prevenir contagios y evitar situaciones conflictivas con los compañeros de habitación⁷.

Finalmente, el Plan de Atención Temprana del Cermi estatal, propone diversas medidas para mejorar el diagnóstico prenatal, los controles del embarazo y la asistencia sanitaria del recién nacido, y el apoyo a familias en el momento de comunicar el diagnóstico y el de dar las primeras orientaciones, vitales para el desarrollo del niño, que yo suscribo⁸. Todo ello puede apoyarse a través de las normas contenidas en los protocolos de la Sanidad Pública y de la SEGO.

⁷ ESPAÑA, MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES: *Necesidades, situación y demandas de las familias con menores discapacitados 0-6*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO, 1999, p. 57.

⁸ CERMI ESTATAL: *Plan de acción del CERMI Estatal en materia de atención temprana a personas con discapacidad* [en línea], España, Cermi.es, 18 mayo 2005. Disponible en web: <http://www.cermi.es/CERMI/ESP/Biblioteca/> [Consulta: 11 julio 2005], p. 86, incluye como medidas las siguientes:

“2501 Desarrollar programas de formación de ginecólogos y obstetras, en coordinación con la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia, para mejorar la calidad de la atención en el embarazo y en el parto.

2502 Efectuar pruebas diagnósticas prenatales a la población en general.

2503 Universalizar las pautas de diagnóstico prenatal si la gestante o los padres lo desean (amniocentesis, alfafetoproteína, controles ecográficos adecuados, etcétera).

2504 Realizar el consejo genético a todas las mujeres mayores de 35 años que lo soliciten, y no sólo en los embarazos considerados como de riesgo.

62 Fomentar el desarrollo de la investigación genética para valorar el papel que pueden tener los aspectos genéticos en las discapacidades.

6201 Promover e impulsar la investigación genética, de manera especial en lo que se refiere a la posible vinculación de los aspectos genéticos en las discapacidades.

6202 Crear una unidad de investigación genética en relación con esta área que sirviera de centro de referencia y foco centralizador de todas las investigaciones y experiencias desarrolladas.

6203 Sería necesario proporcionar más recursos de consejo genético en los centros hospitalarios.

OBJETIVO

26 Mejorar los niveles de información de la población sobre los factores de riesgo y los medios de diagnóstico existentes.

MEDIDAS

2601 Realizar campañas de sensibilización a la población sobre medidas preventivas y precauciones que deben tomarse por la futura madre, la pareja y la familia.

2602 Incorporar a la prevención de riesgos laborales la información a la mujer trabajadora sobre embarazo y puesto de trabajo y la vigilancia de las trabajadoras embarazadas.

2603 Elaborar, editar y difundir una guía sobre hábitos de vida saludables (alimentación, higiene, ejercicio físico, etc.).

OBJETIVO

27 Mejorar los procesos de diagnóstico neonatal, incluyendo programas de seguimiento para detección de patologías y deficiencias de aparición tardía y/o adquiridas.

MEDIDAS

2701 Divulgar el uso de técnicas diagnósticas contrastadas —“screening”— que permiten actuar desde las primeras horas de vida del recién nacido.

2702 Iniciar actuaciones con la sospecha razonable, ante un niño/niña de riesgo, sin retrasar las mismas hasta disponer de diagnóstico cerrado, y sin necesidad de requerimiento administrativo previo.

2703 Facilitar el circuito asistencial a la familia para lograr la detección más precoz posible, evitando el peregrinaje.

2704 Incorporar al análisis y posteriores propuestas de acción, en su caso, el importante rol que el entorno social del niño/niña juega en su desarrollo.

2705 Abrir vías de consulta desde los servicios públicos hacia los profesionales de asociaciones que trabajan con grupos específicos, para obtener su apoyo con el fin de afinar en los diagnósticos y mejorar la prevención. De manera especial ante situaciones dudosas.

2706 Mejorar los protocolos diagnósticos existentes y/o incorporar pruebas diagnósticas específicas para una detección temprana en los controles pediátricos.

2707 Proceder a la renovación del diagnóstico según las diferentes etapas por las que transcurre el niño/niña y cuando las circunstancias así lo aconsejen.

2801 Desarrollar programas de formación de neonatólogos, dirigidos a mejorar sus conocimientos en materia de atención inmediata neonatal ante potenciales situaciones anómalas, y ante determinados síntomas o señales claras a nivel diagnóstico.

Diagnóstico precoz

3502 Implantar, en todo el Estado, programas de detección y diagnóstico precoz de las deficiencias que generan discapacidad.

5205 Establecimiento y generalización de programas y protocolos de detección universal de enfermedades y patologías discapacitantes.

5206 Asegurar por parte de los servicios de salud y los profesionales sanitarios que las parejas, una vez realizado el diagnóstico precoz, puedan tomar sus decisiones con absoluto respeto e independencia, sin coacción directa o indirecta, facilitándoles el acceso a una información objetiva y actualizada y en formato accesible.

Comunicación del diagnóstico medidas 1701 a 1711 del Plan de Atención Temprana del Cermi, p. 78-79:

1701 Procurar formación específica a los profesionales que intervienen en la comunicación del diagnóstico, de la primera noticia (Ginecólogos, Pediatras, Psicólogos, Pedagogos, Trabajadores Sociales...).

1702 Prestar especial atención al momento, modo y forma de comunicación de la “primera noticia”.

1703 Establecer un protocolo de comunicación del diagnóstico prenatal y neonatal.

1704 Dotar de lugares adecuados para transmitir la información a los padres y familia.

1705 Brindar apoyo psicológico e información precisa a la familia desde los primeros momentos.

1706 Establecer un tiempo específico para la primera entrevista con los padres.

1707 Articular en la comunicación de los resultados del diagnóstico, la participación de otros padres y de asociaciones de padres de niños con la misma discapacidad que transmitan su experiencia y una visión más optimista y realista, que se podrá complementar con la visión de asociaciones de afectados y de profesionales debidamente formados.

1708 Elaborar materiales de apoyo para los profesionales.

1709 Promover actuaciones y materiales de apoyo, información y formación, para los padres.

1710 Crear redes y estructuras de apoyo tanto entre asociaciones y hospitales, y dentro de los hospitales hacia los padres, como Programas Padre a Padre a través de los distintos movimientos asociativos de padres.

1711 Deberán implantarse medidas específicas para las familias formadas por padres y/o madres con discapacidad e hijos/as con discapacidad, garantizando que los progenitores tengan acceso a la información y formación en AT mediante medios y formatos accesibles, y a través de los medios aumentativos o alternativos de comunicación que sean necesarios en cada caso.

También son interesantes las medidas 1801 a 1808:

1801 Proporcionar a los padres información lo más completa y rigurosa posible, unida a orientaciones imparciales (en términos positivos) que les permitan una adecuada y fundamentada toma de decisiones sobre los caminos que pueden seguir. Asimismo, se debe considerar la formación que han tener los/as profesionales que lleven a cabo esa tarea.

1802 Establecer tiempos adecuados para las entrevistas habituales con los padres.

1803 Proporcionar información sobre los recursos públicos y privados existentes (servicios sociales, asociaciones).

1804 Informar a los padres sobre las prestaciones sanitarias y cartera de servicios relativas a las personas con discapacidad.

1805 Establecer Programas de Apoyo Familiar en los servicios de Neonatología y Neuro-pediatría de los centros hospitalarios.

1806 Generar la figura de un profesional estable que canalice toda la información hacia y desde la familia, y gestione los recursos, de forma que con su apoyo a la familia se normalice la relación de ésta con el dispositivo prestacional.

1807 Incluir en los protocolos de acogida en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana información sobre los programas de las asociaciones.

1808 Crear y poner a disposición de todos los interesados una página de Internet sobre AT, diseñada con criterios de accesibilidad universal, en la que se ofrezca información actualizada sobre los dispositivos y recursos existentes y en la que oriente al público en general.”

CERMI ESTATAL: Plan de acción del CERMI Estatal en materia de atención temprana a personas con discapacidad [en línea], España, Cermi.es, 18 mayo 2005. Disponible en web: <http://www.cermi.es/CERMI/ESP/Biblioteca/> [Consulta: 11 julio 2005].

TÍTULO SEGUNDO
DERECHOS EN LA INFANCIA Y EN LA ADOLESCENCIA

I
DERECHOS FRENTE A LA FAMILIA

CAPÍTULO 7

DERECHOS EN EL ÁMBITO FAMILIAR

7.1. DERECHO A SER CUIDADO, REPRESENTADO Y DEFENDIDO POR SUS PADRES O POR PERSONAS O INSTITUCIONES QUE LES SUSTITUYAN

La vida del niño se desarrolla en primer lugar, en el ámbito familiar. Es por ello que en primer lugar, vamos a estudiar los derechos y deberes de los padres, así como de aquellas personas que les sustituyan en los casos que hiciera falta.

Históricamente, la protección general dispensada al menor ha constituido un ámbito ajeno a la actuación de los poderes públicos, salvo por lo que hace a algunas labores de pura beneficencia¹. La familia es una institución que también ha quedado al margen de aquella actuación, como ámbito “con un contenido esencialmente ético, de difícil sanción jurídica y amparado por la privacidad”²

Sin embargo hoy la familia no queda al margen de la intervención de los poderes públicos y constituye un elemento importantísimo de la estructura social, a la que, en consecuencia, deben ayudar social, económica y jurídicamente. Se ha superado la identificación entre familia y Derecho Civil de Familia como realidades en las que no era posible actuación pública alguna.

7.1.1. Breve referencia a la Historia Constitucional

Aparece por primera vez una mención expresa a la infancia en un texto constitucional español en la constitución republicana aprobada en diciembre de 1931. El Ca-

¹ SERRANO MOLINA, Alberto: “El sistema de protección del menor en España”, en LÁZARO GONZÁLEZ, Isabel (coord.): *Los menores en el Derecho Español*, Madrid, Tecnos, 2002, p. 147.

² Exposición de Motivos de la Ley 3/1997, de 9 de junio, de la Comunidad Autónoma de Galicia, de Protección Jurídica, Económica y Social de la Familia, la Infancia y la Adolescencia.

pítulo II del Título III relativo a los Derechos y deberes de los españoles, establece las normas mínimas sobre familia, economía y cultura.³ El artículo 43 comienza señalando que “la familia está bajo la salvaguardia especial del Estado”. El artículo continúa diciendo además que son los padres los que tienen la obligación directa de “alimentar, asistir, educar e instruir a sus hijos” siendo el Estado el encargado de velar “por el cumplimiento de estos deberes y el que se obliga subsidiariamente a su ejecución”. Finalmente el mismo artículo establece: “El Estado prestará asistencia a los enfermos y a los ancianos, y protección a la maternidad y a la infancia, haciendo suya la “Declaración de Ginebra” o tabla de los Derechos del Niño”.⁴

Luego vino el Fuero de los Españoles de 1945 (de fecha 17 de julio de 1945 y que fue publicado en el BOE el 18 de julio de 1945)

- Art. 22: “El Estado reconoce y ampara a la familia como institución natural y fundamento de la sociedad, con derechos y deberes anteriores y superiores a toda ley humana positiva.”
- Art. 23: “Los padres están obligados a alimentar, educar e instruir a sus hijos. El Estado suspenderá el ejercicio de la patria potestad o privará de ella a los que no la ejerzan dignamente, y transferirá la guarda y custodia de los menores a quien por Ley corresponda.”

La Constitución Española de 1978 dedica su art. 39 a la familia⁵. En los cuatro párrafos de este artículo encontramos incluidos, como señala Torres del Moral⁶, por una parte derechos esenciales, como es el de igualdad de los hijos ante la ley (cualquiera que fuera su filiación), por otra deberes, como son los de los padres respecto de los hijos, e incluso por lo que respecta a los niños, la remisión a la protección internacional.

³ ÁLVAREZ VÉLEZ, María Isabel: *La protección de los Derechos del Niño* en el marco de las Naciones Unidas y en el Derecho Constitucional Español, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1994, p. 118.

⁴ Se refiere a la Carta de los Derechos del Niño de la Sociedad de Naciones de 1924.

⁵ Art. 39 CE: “1. Los poderes públicos aseguran la protección social, económica y jurídica de la familia.

2. Los poderes públicos aseguran, asimismo, la protección integral de los hijos, iguales estos ante la ley con independencia de su filiación, y de las madres, cualquiera que sea su estado civil. La ley posibilitará la investigación de la paternidad.

3. Los padres deben prestar asistencia de todo orden a los hijos habidos dentro o fuera del matrimonio, durante su minoría de edad y en los demás casos en que legalmente proceda.

4. Los niños gozarán de la protección prevista en los acuerdos internacionales que velan por sus derechos.”

⁶ TORRES DEL MORAL, Antonio: *Principios de Derecho Constitucional Español*, Madrid, Servicio de Publicaciones de la Facultad de Derecho, Universidad Complutense, 1992, p. 574.

Parece que se ha querido dar una primacía a la protección social completada por el derecho al honor y a la intimidad familiar (art. 18.1 CE) y el derecho de los padres para que sus hijos reciban la formación religiosa y moral que esté de acuerdo con sus propias convicciones (art. 27.3 CE).

Como ya se ha señalado, la posición del art. 39 dentro del Capítulo Tercero del Título Primero, hace imposible acudir en amparo ante el Tribunal Constitucional para exigir de los poderes públicos el respeto de los derechos contenidos en el precepto estudiado, así que no estamos ante derechos directos e inmediatamente exigibles, sino ante principios que informarán la actuación de los poderes públicos y que podrán ser alegados ante la jurisdicción ordinaria de acuerdo con las leyes que los desarrollen (art. 53.3 CE).

Por lo que se refiere a los padres, el artículo 39.3 CE establece que “los padres deben prestar asistencia de todo orden a los hijos habidos dentro o fuera del matrimonio, durante su minoría de edad y en los demás casos en que legalmente proceda.”

Hay que tener en cuenta que si en virtud de lo establecido en el apartado 2 del art. 39 el asegurar la protección de los hijos corresponde a los poderes públicos, el deber de asistencia de los hijos menores de edad recae sobre los padres, tal como señala el apartado 3. Y esto es así, porque tal como señala Gálvez Montes “el concepto de asistencia que utiliza esta norma constitucional implica, tanto la satisfacción de las necesidades materiales como el auxilio espiritual.”⁷

En opinión de Álvarez Vélez, el concepto de “asistencia” debe ser entendido como sinónimo del concepto de “alimentos” del CC⁸.

⁷ GÁLVEZ MONTES, Javier: “Comentario al art. 39”, en GARRIDO FALLA, Fernando (dir.): *Comentarios a la Constitución*, Madrid, Civitas, 1985.

⁸ Así el art. 110 CC establece que “el padre y la madre aunque no ostenten la patria potestad, están obligados a velar por sus hijos y prestarles alimentos” y el art. 143 CC recoge, en su primer párrafo, que “se entiende por alimentos todo lo que es indispensable para el sustento, habitación, vestido y asistencia médica” y continúa “los alimentos comprenden también la educación e instrucción del alimentista mientras sea menor de edad, y aun después cuando no haya terminado su formación por causa que no le sea imputable.”

Por otra parte, y completando lo establecido en el precepto constitucional, el CC establece en su art. 154, que “el ejercicio de la patria potestad, que debe ser ejercida siempre en beneficio de los hijos, comprende los siguientes deberes y facultades:

1.º Velar por ellos, y tenerlos en su compañía, alimentarlos, educarlos y procurarles una formación integral.

2.º Representarlos y administrar sus bienes.”

En cuanto al art. 39.4 CE⁹, la redacción del apartado 4 excede del derecho de familia, siendo preferible que se hubiera singularizado la protección del niño, como sucede con la juventud, en otro precepto, encuadrable en el mismo título.

Además parece a todas luces innecesaria que la protección de los niños se realice acudiendo a los acuerdos internacionales, existiendo dos artículos en la Constitución como el art. 10.2 y el 96.1 CE.

Observando nuestro texto constitucional, encontramos que el niño con discapacidad queda amparado, tanto por la remisión del art. 39.4 CE como con carácter general en virtud de lo preceptuado en el art. 96.1 CE, por los acuerdos internacionales referidos por España, esto es, la Declaración de Derechos del Niño de 1959, la Convención del mismo título de 1989 y la Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad de 2006 (CNUDPD). En virtud del mandato constitucional, estos textos son parte de nuestro derecho interno, y como tal, invocables en orden a exigir su aplicación por las autoridades administrativas y judiciales.

Aunque existen distintas doctrinas sobre las relaciones entre el Derecho Internacional y los Derechos Internos, son las Constituciones de los distintos Estados las que determinan si el cumplimiento del Derecho Internacional en los Derechos internos necesita o no de un acto de recepción, y en su caso, cual deba ser éste.

Nuestro texto constitucional se inclina, así, por la postura de considerar parte de su ordenamiento interno solamente los tratados “publicados oficialmente en España.” De esta forma, queda claro, que aunque el apartado 1.º del art. 10 no menciona los tratados internacionales, el juego conjunto del apartado 2.º y del art. 96 determinan que una vez ratificados, las declaraciones de derechos adoptadas por las organizaciones internacionales a las que pertenezca España, quedan integradas en el ordenamiento constitucional.¹⁰

Aunque los tratados queden integrados en el ordenamiento jurídico español, sólo se ha de acudir a las declaraciones internacionales de derechos humanos con fines interpretativos.¹¹

⁹ “Los niños gozarán de la protección prevista en los acuerdos internacionales que velan por sus derechos”.

¹⁰ RUIZ-GIMÉNEZ CORTÉS, Joaquín: “Artículo 10”, en ALZAGA VILLAAMIL, O. (dir.): *Comentarios a las leyes políticas*, t. III, Madrid, Edersa, 1983, p. 128.

¹¹ En este punto el TC ha dejado claro el alcance meramente interpretativo de las declaraciones de derechos, al establecer que no le corresponde a él “examinar la observancia o inobservancia de textos internacionales que obliguen a España, sino comprobar el respeto o infracción de los preceptos constitucionales que reconocen derechos fundamentales y libertades

Por esto, hay que considerar que lo señalado en el último apartado del art. 39, en el que se establece una protección especial a la infancia, no añade nada nuevo, aunque si supone un intento del constituyente de remarcar la importancia que tiene la protección a la infancia. Combinando los preceptos constitucionales mencionados y en relación con la CNUDN Álvarez Vélez hace varias precisiones importantes:

- a) La CNUDN, ya ratificada por España y publicada en el BOE, se ha convertido en Derecho interno español y, por tanto, como norma invocable ante los tribunales y las autoridades españolas como inmediatamente aplicable y además inmune frente a las leyes por estar su modificación y derogación sustraida a las Cortes.
- b) Además, la Convención tiene un valor interpretativo innegable, y valioso de los derechos y libertades fundamentales, lo que se traducirá en una protección reforzada a la infancia.

Por último, comparte Álvarez Vélez la opinión de Quadra Salcedo al establecer que “la fuerza que tienen los tratados no se desprende solo del hecho de que los mismos formen parte del ordenamiento interno a partir de su publicación, sino también de que dichos tratados son instrumentos hábiles no sólo en la interpretación, sino también en la concreción y determinación de los derechos fundamentales”.¹²

7.1.2. Derecho Internacional público

En cuanto al Derecho Internacional público, los principales tratados y declaraciones son los siguientes:

Ámbito ONU:

Declaración de Derechos de los Impedidos:

El art. 9 que se refiere al derecho a vivir con su familia u hogar que le sustituya, y a que si vive en una institución, deberá ser de la manera más normal posible para una persona de su edad.

Declaración de Derechos del Retrasado Mental:

públicas” sin perjuicio de que tales preceptos deban ser interpretados de conformidad con lo señalado en el apartado 2.º del artículo 10. (STC 120/90, de 27 de junio).

¹² QUADRA SALCEDO, Tomás de la: “Tratados internacionales y apertura de los derechos fundamentales”, *Revista de la Facultad de Derecho de la Universidad Complutense*, núm. 61, Madrid, 1980, p. 138.

El art. 4 que se refiere al derecho a vivir con la familia. El hogar en que viva debe recibir asistencia. Si vive en una institución, deberá ser en un ambiente parecido a la vida normal.

El art. 5 que se refiere al derecho a un tutor calificado.

CNUDN:

Según el art. 3.2 CNUDN “Los Estados Parte se comprometen a asegurar al niño la protección y el cuidado que sean necesarios para su bienestar, teniendo en cuenta los derechos y deberes de sus padres, tutores u otras personas responsables de él ante la ley y, con ese fin, tomarán todas las medidas legislativas y administrativas adecuadas”.

A modo de garantía para cuando falle la fuente de protección principal, es decir padres o tutor, el art. 3.3. CNUDN sigue diciendo:

“Los Estados Partes se asegurarán de que las instituciones, servicios y establecimientos encargados del cuidado o la protección de los niños cumplan las normas establecidas por las autoridades competentes, especialmente en materia de seguridad, sanidad, número y competencia de su personal, así como en relación con la existencia de una supervisión adecuada.”

Otros artículos referidos a deberes de los padres son los artículos 5 y 18 CNUDN.¹³

Por lo que se refiere a las instituciones de guarda es relevante el art. 20 CNUDN.¹⁴

¹³ Art. 5: “Los Estados Partes respetarán las responsabilidades, los derechos y los deberes de los padres o, en su caso, de los miembros de la familia ampliada o de la comunidad, según establezca la costumbre local, de los tutores u otras personas encargadas legalmente del niño de impartirle, en consonancia con la evolución de sus facultades, dirección y orientación apropiadas para que el niño ejerza los derechos reconocidos en la presente Convención.”

Art. 18: “1. Los Estados Parte pondrán máximo empeño en garantizar el reconocimiento del principio de que ambos padres tienen obligaciones comunes en lo que respecta a la crianza y el desarrollo del niño. Incumbirá a los padres o, en su caso, a los representantes legales la responsabilidad primordial de la crianza y el desarrollo del niño. Su preocupación fundamental será el interés superior del niño.

2. A los efectos de garantizar y promover los derechos enunciados en la presente Convención, los Estados Parte prestarán la asistencia apropiada a los padres y a los representantes legales para el desempeño de sus funciones en lo que respecta a la crianza del niño y velarán por la creación de instituciones, instalaciones y servicios para el cuidado de los niños.”

¹⁴ Art. 20: “1. Los niños temporal o permanentemente privados de su medio familiar, o cuyo superior interés exija que no permanezcan en ese medio, tendrán derecho a la protección y asistencia especiales del Estado.

2. Los Estados Parte garantizarán, de conformidad con sus leyes nacionales, otros tipos de cuidado para esos niños.

Finalmente, son relevantes a estos efectos, el repetido art. 23 que se refiere concretamente a los niños con discapacidad y el art. 27 CNUDN.¹⁵

Por último, es preciso referirse a la Convención de la ONU sobre los derechos de las Personas con Discapacidad de 13 de diciembre de 2006 (CNUDPD)¹⁶, cuyo art. 23. apartados 3, 4 y 5¹⁷ están dirigidos a evitar el abandono, la separación y el des-

3. Entre esos cuidados figurarán, entre otras cosas, la colocación en hogares de guarda, la kafala del derecho islámico, la adopción o de ser necesario, la colocación en instituciones adecuadas de protección de menores. Al considerar las soluciones, se prestará particular atención a la conveniencia de que haya continuidad en la educación del niño y a su origen étnico, religioso, cultural y lingüístico.”

¹⁵ Artículo 23 CNUDN: “1. Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad.

2. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales y alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado de la asistencia que se solicite y que sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él.

3. En atención a las necesidades especiales del niño impedido, la asistencia que se preste conforme al párrafo 2 del presente artículo será gratuita siempre que sea posible, habida cuenta de la situación económica de los padres o de las otras personas que cuiden del niño, y estará destinada a asegurar que el niño impedido tenga un acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento y reciba tales servicios con el objeto de que el niño logre la integración social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible.

4. Los Estados Partes promoverán, con espíritu de cooperación internacional, el intercambio de información adecuada en la esfera de la atención sanitaria preventiva y del tratamiento médico, psicológico y funcional de los niños impedidos, incluida la difusión de información sobre los métodos de rehabilitación y los servicios de enseñanza y formación profesional, así como el acceso a esa información a fin de que los Estados Partes puedan mejorar su capacidad y conocimientos y ampliar su experiencia en estas esferas. A este respecto, se tendrán especialmente en cuenta las necesidades de los países en desarrollo.”

Art. 27: “1. Los Estados Parte reconocen el derecho de todo niño a un nivel de vida adecuado para su desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social.

2. A los padres u otras personas encargadas del niño les incumbe la responsabilidad primordial de proporcionar, dentro de sus posibilidades y medios económicos, las condiciones de vida que sean necesarias para el desarrollo del niño.”

¹⁶ Ratificada por España el 3 de diciembre de 2007 y publicada en el BOE el 21 abril 2008.

¹⁷ Artículo 23 Respeto del hogar y de la familia:

“3. Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida en familia. Para hacer efectivos estos derechos, y a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños y las niñas con discapacidad, los Estados Partes velarán por que se proporcione con anticipación información, servicios y apoyo generales a los menores con discapacidad y a sus familias.

amparo, y por lo tanto obliga a los Estados Parte a apoyar a los niños con discapacidad y sus familias para conseguir para los niños con discapacidad una vida familiar digna y similar a la de cualquier otro niño. Para ello es preciso proporcionar a las familias, orientación, formación y servicios adecuados, y cuando la convivencia normalizada no sea posible en la propia familia, un entorno familiar en la Comunidad en la que viva. En este sentido la Convención sigue los modelos modernos sobre los derechos de las personas con discapacidad, huyendo de modelos superados que aceptaban el separar a los niños de sus familias para que vivieran en instituciones segregadas.

Ámbito Unión Europea:

El Reglamento (CE) n.º 1347/2000, de 29 de mayo de 2000, del Consejo, relativo a la competencia, el reconocimiento y la ejecución de resoluciones judiciales en materia matrimonial y de responsabilidad parental sobre los hijos comunes.

7.1.3. Normativa estatal y autonómica

Como decía al principio de este capítulo, se ha superado la identificación entre familia y Derecho Civil de Familia como realidades en las que no era posible actuación pública alguna. De hecho, como estudiaré más tarde, en el Código Civil se recogen arts. como el 172 y 173 que se refieren a situaciones de desamparo y acogimiento, regulando cual será la actuación de la entidad pública. La Administración está sujeta al Derecho Administrativo pero también al Derecho en general, y concretamente en materia de tutela y acogimiento, está sujeta al Derecho civil, cuando actúa como un particular, y a la vez está sujeta al Derecho Público (por ejemplo, las normas autonómicas en materia de protección de menores).¹⁸

4. Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas no sean separados de sus padres contra su voluntad, salvo cuando las autoridades competentes, con sujeción a un examen judicial, determinen, de conformidad con la ley y los procedimientos aplicables, que esa separación es necesaria en el interés superior del niño. En ningún caso se separará a un menor de sus padres en razón de una discapacidad del menor, de ambos padres o de uno de ellos.

5. Los Estados Partes harán todo lo posible, cuando la familia inmediata no pueda cuidar de un niño con discapacidad, por proporcionar atención alternativa dentro de la familia extensa y, de no ser esto posible, dentro de la comunidad en un entorno familiar.”

¹⁸ Santamaría Pastor pone de manifiesto que las dificultades de delimitación del ámbito de aplicación del Derecho administrativo frente al de las normas de los restantes sistemas sectoriales tienen quizás su origen, no obstante, en un fenómeno más profundo, cual es el de la progresiva convergencia de múltiples sectores de las diferentes ramas jurídicas. La publicación del Derecho y del mundo privado es un hecho correlativo al de la creciente privatización de los entes públicos: dos fenómenos de aproximación, en definitiva, que están dando lugar a la aparición de

No obstante, la actuación pública tiene un carácter subsidiario respecto de lo que son las responsabilidades que, en primer término, corresponden a quienes tienen los niños a su cargo.¹⁹

Por ello la generalidad de la actuación administrativa de ayuda a los padres (o, en general, a la familia) tiene como objetivo la integración y el mantenimiento del menor en ella.

De ahí que el artículo 12 LOPJM señale que “los poderes públicos velarán por que los padres, tutores o guardadores desarrollen adecuadamente sus responsabilidades, y facilitarán servicios accesibles en todas las áreas que afectan al menor”.²⁰

un nuevo tipo de derecho común; de una regulación de caracteres unitarios, o sensiblemente próximos, aplicable tanto en ámbitos privados como públicos, y a la que el Derecho administrativo ha tenido el honor de aportar no pocos elementos. (SANTAMARÍA PASTOR, Juan Alfonso: *Apuntes de Derecho Administrativo*, Madrid, Universidad Pontificia de Comillas, 1985, p. 45).

¹⁹ El art. 17 de la Ley catalana 8/1995, de 27 de julio, de atención y protección de niños y adolescentes y de modificación de la Ley 37/1991, de 30 de diciembre, sobre medidas de protección de los menores desamparados y de la adopción, después de afirmar que la responsabilidad primordial de la crianza y formación del menor corresponde al padre y a la madre o a las personas cuya guarda tienen atribuida, de acuerdo con lo que dispone la legislación vigente (apartado 1) y que aquellos deben asegurar, dentro de sus posibilidades, las condiciones de vida necesarias para el desarrollo integral de los niños y adolescentes (apartado 2), dispone que “las Administraciones públicas deben velar por la protección de los niños en el caso de mal uso de las facultades de los padres o de las facultades atribuidas a otras personas que los cuiden y también para que los padres, tutores o guardadores dispongan de los medios de información y formación adecuados para ayudarlos a cumplir sus responsabilidades hacia los niños y los adolescentes.” Incluso hace extensivo a tutores y guardadores el sistema de prestaciones sociales previstas para los padres. La Exposición de Motivos de la Ley 12/2001, de 2 de julio, de la Comunidad de Aragón (BOA 20 julio 2001) dice que los niños y adolescentes tienen derecho a una protección que garantice su desarrollo integral como personas en el seno de una familia, preferiblemente con sus padres. [] La aplicación de los principios del Estado de Derecho a la protección de los menores conlleva una responsabilidad compartida entre sus padres y los poderes públicos. En la Ley Foral 15/2005, de 5 de diciembre, de promoción, atención y protección a la infancia y a la adolescencia de la Comunidad Foral de Navarra (BOE 2 enero 2006), su art. 4 habla del principio de corresponsabilidad de padres o tutores y simultánea o subsidiariamente las administraciones públicas, Ministerio Fiscal y órganos jurisdiccionales y el art. 15 habla de esa subsidiariedad.

²⁰ En el mismo sentido, véanse arts. 11.2.c) y d) LOPJM. Más referido a las necesidades de un niño con discapacidad está el art. 18 de la Ley 5/1995, de 23 de marzo de la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha, de Solidaridad (BOE 5 marzo 1996): “El Programa de autonomía personal se desarrollará a través de las siguientes medidas de acción positiva: b) Medidas de apoyo, asesoramiento y formación a las familias, para dotarlas de los conocimientos y aptitudes necesarios que ayuden al fomento de la autonomía personal de las personas con discapacidad.”

Al ser la asistencia social competencia autonómica, existen leyes de contenido público dictadas por las CCAA, que se refieren a derechos y deberes de los padres y a la labor preventiva del desamparo que realizan las CCAA. La mayoría de estas leyes se refieren a la infancia o los menores.²¹

No faltan tampoco en estas leyes autonómicas, normas que se refieren a la asistencia de los niños con disminución y no a sus familias.²²

Finalmente, Cataluña y Castilla-León son las únicas Comunidades Autónomas en la que se ha promulgado una Ley de Apoyo a Familias, en Cataluña la Ley 18/2003, de 4 de julio (BOE 8 agosto 2003)²³ y en Castilla y León la Ley 1/ 2007, de 7 de

²¹ En cuanto a esa labor preventiva, casi todas las leyes autonómicas que se refieren a menores contemplan programas de apoyo a familias, bien sea mediante la formación (fomentando actitudes educativas y el respeto a los derechos del niño), las prestaciones económicas o la asistencia a domicilio, dirigidas a familias y menores en situación de riesgo. Que duda cabe que la discapacidad del niño conlleva un riesgo añadido. Podemos destacar entre esas normas, por referirse a los niños con discapacidad el art. 9 g) de la Ley 11/2003, de 27 de marzo, de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid, que se refiere al Apoyo a las familias en el desarrollo de las funciones que les son propias y en especial en la prestación de cuidados personales a aquellos de sus miembros que, por la edad, discapacidad u otras circunstancias, se encuentren en estado de dependencia. También cabe destacar el art. 59 de la misma ley en el que se da prioridad para recibir subvenciones, dentro de las actividades de voluntariado, a aquellas acciones de apoyo mutuo entre familias que tienen hijos con discapacidad y el art. 68 de la misma que se refiere a las medidas a favor de los cuidadores (formación, información, respiro, conciliación de la vida profesional y familiar y corresponsabilidad dentro del hogar sin discriminación en función del sexo). Por otro lado la Ley 1/1999, de 31 de marzo de atención a las personas con discapacidad en Andalucía (BOJA 17 abril 1999), en su art. 29.4 dice que los servicios sociales especializados actuarán dando apoyo a los familiares y representantes legales de personas con discapacidad. Finalmente, la Ley 12/2001, de 2 de julio, de la Infancia y la Adolescencia de Aragón (BOA 20 julio 2001), en su art. 23.3 dice que "las Administraciones Públicas y, en particular, la Administración de la Comunidad Autónoma, deberán poner a disposición de los padres o cuidadores de niños con discapacidad física, psíquica o sensorial los medios específicos de formación para que puedan ofrecer los cuidados especiales que éstos necesiten." En el mismo sentido el art. 38.4.a) de la Ley 14/2002, de 25 de julio, de promoción, atención y protección a la infancia en Castilla y León (BOE 17 agosto 2002).

²² En la Ley 8/1995, de 27 de julio, de la Comunidad Autónoma de Cataluña, de Atención y Protección de los Niños y los Adolescentes y de modificación de la Ley 37/1991, de 30 de diciembre, sobre Medidas de Protección a los Menores Desamparados y de la Adopción (BOE 30 agosto 1995), el art. 55: "Asistencia de los niños y los adolescentes con disminución. 1. Los niños y los adolescentes que padecen una disminución física, psíquica o sensorial tienen derecho a disfrutar de asistencia sanitaria y de medidas terapéuticas ocupacionales, adecuadas a sus necesidades.

2. La asistencia de los niños y los adolescentes con disminución debe llevarse a cabo en régimen domiciliario, en instituciones ordinarias o en instituciones especiales, según convenga a su interés."

²³ En esta ley no faltan disposiciones relativas a los niños con discapacidad, estén en situación de dependencia o no, disposiciones que se irán estudiando a lo largo del libro, relativas

marzo, de medidas de Apoyo a las Familias de la Comunidad de Castilla y León (BOE 29 marzo 2007).

El objeto de estudio en la presente obra no es otro que el de los derechos del niño con discapacidad, y por tanto me ceñiré a estudiar aquellas especialidades jurídicas que afectan al niño con discapacidad en su entorno familiar, es decir, en qué se diferencian los derechos y deberes de los padres, los derechos y deberes del niño y los derechos y deberes de la Administración²⁴, respecto a la situación de un niño que no tenga dicha discapacidad.

7.2. DERECHOS Y DEBERES DE LOS PADRES EN EL CÓDIGO CIVIL Y EN LOS DERECHOS FORALES

Código Civil

Las relaciones entre padres e hijos se regulan en nuestro Código Civil en el Título VII, “De las relaciones paterno-filiales”.

Durante el período de minoría de edad del hijo y hasta que tiene lugar su emancipación bien por alcanzar la mayoría de edad o bien, por alguna de las otras causas previstas en el Código Civil, el Derecho concede a los padres, por el hecho de serlo, un conjunto de facultades dirigidas a proteger a sus hijos tanto en el ámbito personal como en el patrimonial y a promover su desarrollo físico e intelectual; conjunto que integra lo que se conoce con el nombre de patria potestad. Únicamente y

a ayudas económicas en casos de discapacidad congénita (arts. 9.1.e) y 14), ayudas para adquisición o rehabilitación de vivienda (art. 15), beneficios fiscales (arts. 17.1.c) y 18 a 21), medidas de conciliación de la vida familiar y laboral (art. 23), servicios gratuitos de atención precoz (art. 29), estancias de ocio y accesibilidad de museos y edificios culturales (art. 35), y medidas especiales cuando hay una situación de dependencia (arts. 38 y 39). En otras CCAA estas medidas están recogidas en otras leyes de distinta denominación y aunque no quepa hablar en todos los casos propiamente de derechos del niño con discapacidad, si que inciden todas ellas en su derecho a ser cuidado adecuadamente por su familia o por personas o instituciones que les sustituyan, si ello no fuera posible, y a recibir cuidados y asistencia especiales.

²⁴ Los poderes públicos articulan servicios y prestaciones concretas de ayuda a los padres en el cumplimiento de sus funciones. Este conjunto de medidas se enmarca dentro de las instituciones de protección previstas, concretamente, para abordar y reducir, en la medida de lo posible, las llamadas situaciones de riesgo, es decir, para intervenir en situaciones de desprotección que no alcanzan la gravedad suficiente como para proceder a la declaración de desamparo. Aunque el art. 17 LOPJM está pensado para situaciones difíciles de falta de recursos económicos, no cabe duda de que hay otros factores de riesgo en la vida de los niños y de las familias, como lo es la discapacidad del niño a los que, según dicen las estadísticas, se maltrata en un índice mucho mayor.

en la medida en que los padres las utilicen en beneficio de los hijos contarán con el respaldo del ordenamiento jurídico.²⁵

Son interesantes para esta obra sobre todo los artículos 154 y 155 CC²⁶. La patria potestad se configura como una función dual —del padre y de la madre— sujeta al control de la autoridad judicial.

¿Cuáles son los problemas que cabe estudiar desde el punto de vista jurídico, a partir de la discapacidad del niño? Partiré de una visión general para luego tratar de dilucidar las especialidades derivadas de la discapacidad del niño.

El principio general es que la patria potestad se ejercerá siempre en beneficio de los hijos, de acuerdo con su personalidad. El que los padres, por el hecho de serlo, tengan atribuido un amplio conjunto de derechos o facultades no significa que el ordenamiento jurídico les sitúe en una posición de poder absoluto respecto de sus hijos; el principio general de prevalencia del interés superior del niño y los límites específicos del concreto ámbito de actuación de que se trate, todos ellos garantizados por la autoridad judicial, constituirán los ejes sobre los que habrá de configurarse el desenvolvimiento del ejercicio de la patria potestad.

El principio de que la patria potestad se ejercerá siempre en beneficio de los hijos responde a una larga evolución histórica. El Derecho romano concibió la patria potestad como un poder absoluto del padre que comprendía derechos como el de vida y muerte o el de abandonar o exponer al hijo recién nacido, si bien tal concepción se suavizó con la idea del deber de piedad paterna que inspiró ya la legislación de Justiniano.²⁷ El principio romano de que padre e hijo son una misma persona, se

²⁵ SERRANO MOLINA, Alberto: “El sistema de protección del menor en España”, en LÁZARO GONZÁLEZ, Isabel (coord.): *Los menores en el Derecho Español*, Madrid, Tecnos, 2002, pp. 152-153.

²⁶ Art. 154: “Los hijos no emancipados están bajo la potestad del padre y de la madre.

La patria potestad se ejercerá siempre en beneficio de los hijos, de acuerdo con su personalidad, y comprende los siguientes deberes y facultades:

1.º Velar por ellos, tenerlos en su compañía, alimentarlos, educarlos y procurarles una formación integral.

2.º Representarlos y administrar sus bienes.

Si los hijos tuvieren suficiente juicio deberán ser oídos siempre antes de adoptar decisiones que les afecten.

Los padres podrán en el ejercicio de su potestad recabar el auxilio de la autoridad.”

Art. 155: “Los hijos deben:

1.º Obedecer a sus padres mientras permanezcan bajo su potestad, y respetarles siempre.

2.º Contribuir equitativamente, según sus posibilidades, al levantamiento de las cargas de la familia mientras convivan con ella.”

²⁷ CASTÁN VÁZQUEZ, José María: “Comentario del art. 154 CC”, en ESPAÑA, MINISTERIO DE JUSTICIA: *Comentario del Código Civil*, Madrid, Secretaría General Técnica Centro de Publicaciones, 1993, p. 546.

interpreta hoy más en un sentido favorable a este que con un significado anulatorio de su personalidad. En todo caso, la evolución favorecida por el cristianismo, prosiguió hasta la moderna concepción de la patria potestad como una función ejercitable a favor del hijo, que prevalece en el mundo de hoy. En España, doctrina y jurisprudencia fueron también progresivamente aceptando aquella concepción y era natural que con la reforma de 1981 se incorporase al CC alguna declaración en ese sentido. La que el art. 154 ha formulado, al proclamar que la patria potestad se ejercerá siempre en beneficio de los hijos, está en línea con la CE y según observa Díez-Picazo, “Moraliza la potestad y su ejercicio y hace inadmisibles los actos que entrañan beneficio exclusivo del titular”, suponiendo “una regla en virtud de la cual en caso de conflicto de interés el de los hijos prepondera y el interés de los padres se sacrifica y cede”, aunque lo difícil es determinar en concreto qué es lo más beneficioso de los hijos, ya que “como en tantos otros conceptos y cláusulas generales se produce aquí una cláusula de ambigüedad, en la que sólo la casuística puede ir perfilando las líneas del dibujo.”²⁸

Trasladando la reflexión que hace Castán Vázquez a los supuestos de los niños con distintas discapacidades, la evolución histórica ya fue apuntada en la primera parte de la obra. Antiguamente era difícil que muchos niños con discapacidad sobrevivieran al parto o a unos pocos días, por el estado menos avanzado que la medicina tenía entonces, o porque eran abandonados o asesinados por sus propios padres, si no escondidos en casa de una familia más pobre a la que se pagaba para que lo cuidara. Es evidente que las cosas han cambiado en este punto, a la par que se han producido otros muchos cambios sociales (por ejemplo, por lo que se refiere al deber de tener en compañía a los hijos, en el presente la compañía física es mucho más universal en todas las clases sociales, aunque quizás muchas veces el tiempo que las madres pasan con los hijos sea menor, debido a la incorporación de la mujer al mercado laboral). La presencia de un niño con discapacidad entre los miembros de la familia repercute en diversos aspectos de la vida de los familiares: emocional, económico (suele haber muchos más gastos y menos ingresos), laboral (la presencia de un niño con discapacidad produce limitación de tiempo, muchas veces la madre deja su trabajo para atender al niño), social (se reduce el tiempo de ocio de los padres) e, incluso, en cambio de residencia en el caso de familias residentes en hábitat rural, lejanos a los recursos necesarios para la atención de estos niños.²⁹ Las familias que tienen a su cargo un hijo con discapacidad soportan una

²⁸ Díez-Picazo, Luis: *Familia y Derecho*, Madrid, 1984, pp. 173-176.

²⁹ España, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales: *Necesidades, situación y demandas de las familias con menores discapacitados 0-6*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO, 1999, p. 33.

presión y una carga, tanto física como emocional, importante. La atención y cuidado de los menores con discapacidad conlleva de forma inherente una inversión de tiempo y energía vital que supera con creces, las propias del cuidado de un niño sin discapacidad.³⁰

Respecto a la regla que pone de manifiesto Díez Picazo de que el interés de los hijos prepondera, y el de los padres se sacrifica y cede, es preciso plantearse cuales son los límites de los derechos del niño con discapacidad en el ámbito de la familia, puesto que si bien sus necesidades pueden ser muchas, por una parte los padres también tienen derecho al libre desarrollo de su personalidad, y por otro, los demás hijos, también tienen derecho a que sus padres velen por ellos, estén en su compañía, etc. Esto produce dilemas éticos todos los días en la vida de las familias que tienen un hijo con una discapacidad, dilemas que aquí sólo se abordan en un plano jurídico.

Ya vimos al tratar el tema del aborto eugenésico que el TC, en su STC 53/1985, de 11 de abril [F.11.b)] decía que este supuesto incluye verdaderos casos límite y que el recurso a la sanción penal entrañaría la imposición de una conducta que excede de la que normalmente es exigible a la madre y a la familia. Seguía diciendo la sentencia, que la afirmación anterior tiene en cuenta la situación excepcional en que se encuentran los padres, y especialmente la madre, agravada en muchos casos por la insuficiencia de prestaciones estatales y sociales que contribuyan de modo significativo a paliar en el aspecto asistencial la situación.

Lo que se plantea en esta parte de la obra no es la cuestión de si es lícito abortar o no, sino que, una vez nacido el niño, ¿hasta dónde llegan las obligaciones de los padres? La STC apunta a que las obligaciones de los padres no tienen límite, lo que parece a todas luces injusto. Por otra parte si no hay prestaciones sociales y el Estado no contribuye a aliviar la carga de los padres, y si los padres no están obligados a satisfacer las necesidades del niño ¿En qué quedan estos derechos del niño?

Desde otro ángulo se ha visto al estudiar las acciones de *wrongful birth* en el apartado 5.2.3. del Capítulo 5, que cuando la acción es ejercitada por la madre, parece unánime exigir como elemento necesario, pero no suficiente, no sólo el que aquella pudiera haber abortado legalmente sino que, además, es imprescindible que “declare que lo habría hecho”. De modo que la madre que hubiera decidido no abortar parece que está obligada a todo, sin límites, puesto que nadie está obligado a “indemnizarla” para aliviar su carga.

³⁰ ESPAÑA, MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES: *Necesidades, situación y demandas de las familias con menores discapacitados 0-6*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO, 1999, p. 138.

En el mismo apartado recogimos la opinión de Emaldi Cirion de que no hay normas jurídicas que impidan a los padres conscientes de una carga genética defectuosa el tomar la decisión de procrear, ni cabe que se les haga responsables por el hijo discapacitado que han engendrado. Únicamente se les hará responder civilmente a los progenitores cuando una vez tenida la descendencia con anomalías no se hagan cargo de sus obligaciones o deberes durante su minoría de edad, etc. Al final parece que hay una autorregulación en este tema, puesto que los padres no se ven limitados en su decisión de procrear, pero si procrean ellos acarrearán en solitario las consecuencias.

No es difícil imaginar que a medida que el Estado se involucre más en el cuidado y asistencia de las personas con discapacidad (niños y adultos), el legislador se planteará el poner más limitaciones a las decisiones de procreación de personas con determinadas enfermedades genéticas.

Al medir cuáles son las obligaciones de los padres respecto a sus hijos con discapacidad, y respecto a sus otros hijos, hay que plantearse la siguiente paradoja: si los padres deciden no esforzarse más con su hijo con discapacidad que con sus otros hijos, porque también los padres y los hermanos tienen derecho a una calidad de vida, es muy probable que el niño no adquiera todas las habilidades que podría, y que en definitiva la situación de esa persona en la etapa adulta sea mucho peor, lo que a su vez repercutirá en la futura calidad de vida tanto de los padres como de los otros hermanos. ¿Afecta esta realidad a la fijación de los límites de los derechos del niño con discapacidad en su familia? Yo creo que sí, pero la respuesta de los límites habrá de darse caso por caso, puesto que un excesivo sacrificio por parte de los padres lleva a un pronunciado desgaste psicológico de los mismos, lo que al final perjudica a todos sus hijos, con discapacidad y sin ella. Por otra parte, no existen termómetros que midan la eficacia del esfuerzo, por lo que se trata de decisiones que en ocasiones son muy difíciles de tomar.

Derechos forales

El Código de Familia de Cataluña³¹ en su art. 133 se pronuncia en términos similares a los del CC, aunque con más matizaciones cuando dice que “La potestad constituye una función inexcusable y, en el marco del interés general de la familia, se ejerce personalmente siempre en beneficio de los hijos para facilitar el pleno desarrollo de su personalidad.”

³¹ Ley 9/1998, de 15 de julio, del Código de Familia (BOE 19 agosto 1998).

De especial relevancia encuentro la referencia de dicho art. 133 al “marco del interés general de la familia” que no aparece en el art. 154 CC, a la hora de definir si el niño con discapacidad tiene más derechos que sus hermanos y hasta qué punto, pues la regla “para facilitar el pleno desarrollo de su personalidad” debe ser interpretada en el caso del niño con discapacidad y en relación con sus propios hermanos. El interés general de la familia resulta de la suma del interés de cada uno de sus miembros; no es el interés de de una hipotética instancia supraindividual superior. Los padres pueden adoptar decisiones que comporten un beneficio para ellos aunque los hijos resulten perjudicados (por ejemplo un cambio de residencia que comporte un cambio de colegio y entorno, la incorporación de uno de los padres al mercado laboral dejando el hijo a cargo de un tercero), siempre que la decisión aumente el bienestar global (entendido como la suma de las utilidades individuales) de los padres y de los hijos y que estos puedan ser compensados de las pérdidas sufridas.³²

A continuación examinaré el contenido de la patria potestad desde la perspectiva de la discapacidad del niño.

7.2.1. **Ámbito personal de la patria potestad**

1.^º Obligación de velar por los hijos

En primer lugar cabe preguntarse que es “velar”. Según el DLRAE, en su 22 edición acepción 7, velar es “cuidar solícitamente de una cosa”.

La doctrina dice del deber de velar que se trata de un concepto jurídico indeterminado, cuyo cumplimiento no va necesariamente unido al deber de tener al hijo en compañía (por ejemplo en los casos de separación de los progenitores). En opinión de Lasarte la expresión legal de “velar por los hijos” es posiblemente la generalización de los deberes paternos a que posteriormente hace referencia el precepto e implica prestarles la asistencia y protección que, en cada momento de su vida *sub potestate*, requiera la crianza y formación de los hijos.³³

³² FERRER I RIBA, Josep: “Article 133, Comentari”, en EGEA I FERNÁNDEZ, Joan; FERRER I RIBA, Josep (dirs.); LAMARCA I MARQUÉS, Albert; RUISÁNCHEZ CAPELASTEGUI, Covadonga (coords.): *Comentaris al Codi de Família, a la Llei d’unions estables de parella i a la Llei de situacions conviencials d’ajuda mútua*, Madrid, Tecnos, 2000, pp. 614-615.

³³ LASARTE ÁLVAREZ, Carlos: *Principios de Derecho civil*, tomo VI, Derecho de familia, 2.^a edición, Trivium, 2000.

Dice Díez-Picazo, que el deber de “velar por los hijos” implica una diligencia que se suavizará en materia patrimonial y se acentuará en materia personal, en la que hoy cabe admitir incluso la culpa leve o levísima.³⁴

Más adelante se estudiará la responsabilidad civil derivada del incumplimiento de la obligación de velar, pero en este momento nos hacemos la siguiente reflexión: ¿Hasta donde hay obligación de velar cuando un adolescente tiene graves problemas de conducta? Si también hay obligación de velar por los otros hijos, ello incluye conseguir para ellos un entorno familiar acogedor en el que puedan crecer adecuadamente. ¿Qué conducta cabe exigir a los padres en tales supuestos? ¿Se debe llegar al desvelo, es decir a no poder dormir?

En el derecho foral catalán³⁵ se habla de cuidar de los hijos, no de velar por ellos. En la misma línea de la opinión de Lasarte al hablar de la obligación de velar, Miralles González opina que el deber abstracto de cuidar de los hijos es la suma de los deberes concretos que la norma cita de manera particular: convivencia, alimentos en el sentido más amplio, educación y formación integral. El deber de cuidar incluye asimismo el derecho de los padres de exigir el cese de cualquier influencia física o psíquica que implique mantenerlo alejado de sus padres y comprende la guarda del menor.³⁶

El derecho foral navarro también habla de la obligación de velar por los hijos.³⁷

2.º Tenerlos en su compañía.

Sobre el significado de esta obligación señala Lacruz que “la compañía es algo más que la inmediatez física y la identidad de techo; entraña una comunicación afectiva e intelectual y, respecto de los padres, exige buen ejemplo y cariño ambiental”, de ahí que, insista el autor, la separaciones físicas transitorias, por razón de enfermedad, estudios, veraneo, etc., son perfectamente compatibles siempre que sean acordadas o consentidas y compensadas con relación epistolar, telefónica.³⁸

³⁴ Díez-PICAZO, Luis: *Familia y Derecho*, Madrid, 1984, p. 194.

³⁵ Art. 143.1 Código de Familia de Cataluña: “En virtud de la potestad, el padre y la madre deben cuidar de los hijos y tienen en relación a ellos los deberes de convivencia, de alimentos en el sentido más amplio, de educación y de formación integral.”

³⁶ MIRALLES GONZÁLEZ, Isabel: “Article 143, Comentari”, en EGEA I FERNÁNDEZ, Joan; FERRER I RIBA, Josep (dirs.); LAMARCA I MARQUÉS, Albert; RUISÁNCHEZ CAPELASTEGUI, Covadonga (coords.): *Comentaris al Codi de Família, a la Llei d’unions estables de parella i a la Llei de situacions convivencials d’ajuda mútua*, Madrid, Tecnos, 2000, p. 689.

³⁷ Ley 63, 1, Compilación Navarra.

³⁸ LACRUZ BERDEJO, José Luis: *Elementos de Derecho Civil IV*, Derecho de Familia, 4.ª edición, Barcelona, José María Bosch Editor, 1996, p. 585.

¿Qué ocurre entonces cuando los padres no pueden atender adecuadamente las necesidades de su hijo con discapacidad, están incumpliendo este deber si lo ingresan en una residencia? Podemos entender con Castán que no hay tal incumplimiento, pues “aunque normalmente tal deber se cumplirá en el domicilio de los padres, no hay incumplimiento si las circunstancias aconsejan que el hijo viva fuera de aquél”³⁹. Incluso, los Tribunales pueden resolver, mirando por la conveniencia del hijo, que este viva en lugar distinto del domicilio paterno⁴⁰, aunque la tendencia habitual será la de mantener al niño en su entorno familiar siempre que ello sea posible.

Esta flexibilidad en cuanto al deber de convivencia ha sido recogida por el código de familia de Cataluña, cuyo art. 143.2 señala que “el padre y la madre, con motivo suficiente, pueden decidir que los hijos residan en un lugar distinto al domicilio familiar”.

Si cualquiera de los padres no cumple con su deber de tener en compañía a sus hijos, además de poder ser motivo de la pérdida de la patria potestad (art. 170 CC), tal comportamiento puede llegar a ser constitutivo de un delito de abandono de familia (226 y 229 CP).

Es importante señalar que la convivencia es también un derecho de los padres, razón por la que éstos pueden promover la vuelta al domicilio paterno de los hijos que lo hayan dejado. Ya las Partidas (4, 7, 10) atribuían al padre, a este respecto, una acción; el Código Civil no lo hace expresamente pero la facultad se infiere del artículo 154, último párrafo.

3.º Alimentos.

Se entiende por alimentos todo lo que es indispensable para el sustento, habitación, vestido y asistencia médica. Los alimentos comprenden también la educación e instrucción del alimentista mientras sea menor de edad y aun después, cuando no haya terminado su formación por causa que no le sea imputable (art. 142 CC). El deber de los padres de alimentar a los hijos, mencionado en el art. 154, incumbe sólo a los padres y existe únicamente mientras ejercen la patria potestad, a diferencia de la obligación de alimentos impuesta en el art. 143, que es recíproca y dura toda la vida. El CC, a diferencia de las Partidas, no precisa el alcance del deber de alimentar a los hijos. Los comentaristas han admitido el arbitrio paterno o, en su defecto, el judicial. En términos generales, cabe pensar que incumplirá su deber el padre que deje de prestar, pudiendo hacerlo, lo indispensable para el sustento, habi-

³⁹ CASTÁN VÁZQUEZ, José María: “Comentario del art. 154 CC”, en ESPAÑA, MINISTERIO DE JUSTICIA: *Comentario del Código Civil*, Madrid, Secretaría General Técnica Centro de Publicaciones, 1993, p. 546.

⁴⁰ STS 24-6-1929.

tación, vestido o asistencia médica del hijo, así como el que lo preste en cuantía inferior a su caudal o medios. En todo caso habrá que pesar las circunstancias. En el orden civil, el incumplimiento producirá acción para exigir los alimentos. En el orden penal, puede integrar delito de abandono de familia (art. 226 y ss CP).

En el derecho foral catalán (art. 136.1 *in fine* CF), la privación de la patria potestad no afecta a la obligación de prestar alimentos a los hijos menores, en el sentido más amplio.

La pregunta que cabe hacerse es la misma. ¿Están los padres obligados a dar alimentos al hijo con discapacidad, en una cuantía superior a la correspondiente a los hijos que no tienen dicha discapacidad? Hay que tener en cuenta que los gastos que la discapacidad ocasiona, en asistencia sanitaria, en medicinas, en ayudas técnicas, en atención temprana, en terapias, en desplazamientos, en adaptación de la vivienda, etc., son muy cuantiosas, y que como veremos más adelante, el Estado cubre en muy escasa medida estos gastos mediante prestaciones sociales, ayudas y beneficios fiscales.

Mi opinión es que sí, aunque el CC no se pronuncie sobre ello, pero hay que tener presente el art. 27.2 en relación con el art. 23 CNUDN ambos de directa aplicación en España.

La Sentencia de la Audiencia Provincial de Huesca de 1 de abril de 1993 (AC 1993\563) interpretó el art. 154 CC sobre este punto, señalando que el padre había incumplido sus deberes como padre respecto a su hija con minusvalía psíquica cuando esta “exigía una mayor atención que la normalmente exigible a todo padre”. Claramente se dice que las obligaciones de los padres son mayores cuando el hijo tiene discapacidad.

De obligada mención es el nuevo párrafo segundo del art. 1401 CC, introducido por la 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 (LPPPD), que dispone que “tampoco estarán sujetos a colación los gastos realizados por los padres y ascendientes para cubrir las necesidades especiales de sus hijos o descendientes con discapacidad.”

Aunque esta norma no diga que tales gastos para cubrir necesidades especiales sean alimentos, el hecho de que se haya incluido el párrafo en el art. 1041⁴¹, hacen sospechar la consideración de tales gastos como alimentos para el legislador.

⁴¹ Hay una identidad sustancial entre los alimentos de los arts. 142 y 154 CC y los del art. 1041 CC, según manifiesta Sarmiento Ramos (SARMIENTO RAMOS, Juan: “Comentario del art. 154 CC”, en ESPAÑA, MINISTERIO DE JUSTICIA: *Comentario del Código Civil*, Madrid, Secretaría General Técnica Centro de Publicaciones, 1993, p. 2452).

Si estos gastos no son colacionables y los otros herederos no pueden reclamar, será porque el deber de alimentar es por una cuantía mayor.

A ello se une muchas veces la pérdida de ingresos para la familia que supone el que muchas veces uno de los padres, generalmente la madre, deje de trabajar para cuidar y llevar a su hijo a los médicos, colegio, centro de atención temprana, etc. puesto que no siempre es posible o recomendable contratar a una tercera persona para que lo haga. Esta pérdida de ingresos va unida al deber de velar y el de tener a los hijos en su compañía, pero indudablemente supone una pérdida económica, generalmente para toda la vida, que no es visible en las cuentas del Estado ni para la sociedad en general, y que afecta a toda la familia.

Por último, abona la tesis de que el niño que tiene discapacidad tiene derecho a los alimentos que necesite, en una cuantía mayor si es preciso, el espíritu de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU) que si bien no incluye en su ámbito de aplicación el de la familia, si que establece los principios generales en materia de discapacidad y define lo que es igualdad de oportunidades y medidas de acción positiva. Pienso que todo el Derecho español, cuando se aplique a las personas con discapacidad, debe tener en cuenta esta ley.

4.º Educación y procurarles una formación integral.

Según Castán Vázquez, cabe pensar que la educación del hijo debe tender a prepararle para una vida sana física y moral, proporcionándole instrucción intelectual, orientación profesional, formación cívica y educación física.⁴²

El incumplimiento de este deber puede dar lugar a la privación de la patria potestad.⁴³

⁴² Art. 27.2 CE: "La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana en el respeto a los principio democráticos de convivencia y a los derechos y libertades fundamentales."

⁴³ Por ejemplo la Ley 1/1995, de 27 de enero, del Principado de Asturias de protección de Menores (BOPA 9 febrero 1995) en su art. 31.2. b) incluye entre las circunstancias que dan lugar a la incoación de expediente informativo para determinar la posible situación de desamparo la ausencia de escolarización habitual del menor. En el mismo sentido el art. 8.2.b) del Decreto 143/1990, de 18 de diciembre, de la Comunidad de Castilla-La Mancha, sobre normas de procedimiento en materia de protección de menores (DOCM 26 diciembre 1990). Por otro lado la Ley 12/2001, de 2 de julio, de la Comunidad de Aragón, de la Infancia y la adolescencia (BOA 20 julio 2001) en su art. 96.3. e) dice que constituye infracción grave administrativa el no gestionar plaza escolar para un menor en período de escolarización obligatoria, impedir su asistencia o permitir su inasistencia al centro escolar, disponiendo de plaza, sin causas que lo justifiquen, por parte de los padres o de quienes les sustituyan en el ejercicio de las funciones propias de la patria potestad o autoridad familiar."

Las exigencias derivadas de la discapacidad del niño para que pueda desarrollarse de la mejor manera posible son altísimas (atención temprana hasta los seis años, colegios que a menudo están lejísimos pues suele haber una manifiesta falta de recursos, sobre todo en zonas rurales, tanto en integración como en educación especial, etc.).

El ejercicio del deber de educar a los hijos y el derecho a dirigir su formación viene delimitado por el ámbito de libertad que compete al hijo conforme a su edad y, como señala el artículo 154 CC, conforme a su personalidad.

Puede plantearse el supuesto en que los padres decidan no escolarizar a su hijo con discapacidad, por estimar, bien que no vale la pena, o que no hay colegios adecuados, o que el centro adecuado está demasiado lejos y tendrían que empeorar mucho su calidad de vida para llevar al niño al colegio, mientras que la Administración educativa no cumple con la ley y no crea los recursos adecuados, y decidan en cambio que reciba enseñanza en casa por parte de terapeutas, pedagogos u otros profesionales.

Analicemos si los padres tienen derecho a tomar esa decisión de no escolarizar.

En primer lugar está el art. 27.4 CE, según el cual “la enseñanza básica es obligatoria y gratuita”. Esto abarca desde los 6 a los 16 años.

Sobre la no escolarización, la STC (Sala primera) 3 octubre 1994 (RAJC 1994, 260) desestimó un recurso de amparo presentado por la Generalidad de Cataluña, que había asumido la tutela legal de unos menores, que por aquel entonces no estaban escolarizados en centros homologados, y que estaban siendo “educados” por la secta “Niños de Dios” a la que pertenecían sus padres. La sentencia desestimó el amparo dando la razón a la Audiencia pero estableció que “la no escolarización de los menores era el único supuesto en que el derecho a la educación podría entenderse conculcado”. La Generalidad de Cataluña quedó privada de la tutela de los niños, una vez que los niños fueron escolarizados. El Magistrado don Vicente Gimeno Sendra en su voto particular, señaló su discrepancia con la sentencia y entre otras razones aducía que en la sentencia se señalaba que la privación de la tutela no privaba a la Generalidad de sus facultades de aseguramiento de la escolarización de los menores, cuando a la luz del ordenamiento vigente y con la sola salvedad del proceso penal, dicha medida exigía ineludiblemente la previa declaración judicial de abandono. El art. 27.1 CE establece: “Todos tienen derecho a la educación”. A juicio de este magistrado el único titular originario es el niño, aun cuando, en circunstancias normales, los padres hayan de ejercitarlo a través de la representación.

La LOPJM de 1996, en su art. 13.2 establece que “Cualquier persona o autoridad que tenga conocimiento de que un menor no está escolarizado o no asiste al

centro escolar de forma habitual y sin justificación, durante el período obligatorio, deberá ponerlo en conocimiento de las autoridades públicas competentes, que adoptarán las medidas necesarias para su escolarización”.

De modo que, hasta los seis años los padres pueden decidir no escolarizar al niño. Lo cierto es que los 6 años, que es la edad en la que la administración puede actuar, es una edad muy tardía, para atender las necesidades de un niño con discapacidad. Si no se ha actuado adecuadamente antes, lo que se ha perdido es mucho e irrecuperable. Con rango menor, la Orden Ministerial del M.^o de Educación y Ciencia de 14 de febrero de 1996 mediante la que se regula el procedimiento para la realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización y se establecen los criterios para la escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales en su artículo Decimocuarto.³ establece como criterio general que la escolarización deberá iniciarse cuanto antes, dedicando a la atención educativa temprana el art. Noveno 3. a) en la etapa anterior a la enseñanza obligatoria. Lamentablemente, como se estudiará en el Capítulo 10, no hay suficientes plazas para los niños con discapacidad en esta etapa tan importante puesto que su falta de obligatoriedad hace que no estén garantizadas, aunque el art. 15.2 LOE dice que garantizará una oferta suficiente, para el segundo ciclo de educación infantil, en centros públicos y concertados.

Por otra parte, son los padres los que tienen derecho a la libre elección del centro (art 4.1.b) LODE y art. 2.2. del Real Decreto 366/1997, de 14 de marzo, en el que se habla del derecho de los padres, tutores y alumnos que hayan alcanzado su mayoría de edad), aunque este derecho, como ahora veremos, queda muy mediatisado en el caso de que el niño tenga discapacidad, y no sólo por la falta de recursos adecuados, sino también porque la Administración es la que escolariza de oficio, como ahora veremos.

En relación con los niños con discapacidad, el art. 12 del mismo Real Decreto 366/1997, establece que “en la enseñanza obligatoria, los padres o tutores podrán elegir el centro escolar para matricular a sus hijos con necesidades educativas especiales entre aquellos que reúnan los recursos personales y materiales adecuados para garantizarles una atención educativa de calidad.”

Sigue diciendo el Real Decreto que la admisión de estos alumnos será objeto de un tratamiento singular, y que las Comisiones de Escolarización (pertenecientes a la Administración educativa) *facilitarán* la escolarización de dichos alumnos conforme al Real Decreto 696/1995, de 28 de abril.

Este tratamiento singular supone una mayor intervención de la Administración educativa en las decisiones, puesto que según el artículo 3.3 del RD 696/1995, las pro-

puestas para la escolarización de estos alumnos se efectuarán por parte de los servicios de la Administración educativa. Dichas propuestas estarán fundamentadas en la evaluación psicopedagógica, en la que se tendrán en cuenta tanto las condiciones y características del alumno o alumna como las de su entorno familiar y escolar. Más adelante, el art. 14.2 establece que las Comisiones de Escolarización *decidirán*, oídos los sectores afectados, y especialmente los padres o tutores, la escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales permanentes asociadas a condiciones personales de discapacidad.

En el artículo 9 se habla de la participación de los padres diciendo que, los padres, y en su caso, las familias o tutores, tendrán una información continuada de todas las decisiones relativas a la escolarización de sus hijos, tanto antes de la matriculación como a lo largo del proceso educativo y, en particular, cuando impliquen condiciones de escolarización, medios personales o decisiones curriculares de carácter extraordinario.

En todo caso, en la enseñanza obligatoria, los padres o tutores podrán elegir el centro escolar para matricular a sus hijos e hijas con necesidades educativas especiales entre aquellos que reúnan los recursos personales y materiales adecuados para garantizarles una atención educativa de calidad, de acuerdo con el dictamen que resulte de la evaluación psicopedagógica y en el marco de los criterios generales establecidos para la admisión de alumnos. El problema de la escasez de centros que reúnan dichos recursos y la falta de garantías legales para resolverlo se tratarán en el Capítulo 10.

La Orden de 14 de febrero de 1996 del Ministerio de Educación y Ciencia desarrolla el Real Decreto estableciendo los criterios para la escolarización de los niños con discapacidad, en un proceso en el que se hace una evaluación psicopedagógica por parte de un equipo de orientación educativa de la Administración educativa o por el departamento de orientación del centro donde esté escolarizado, un dictamen de escolarización por parte de los mismos órganos y un informe de la Inspección Educativa al que corresponda el centro donde los padres hayan solicitado la admisión. Finalmente hay una Resolución de escolarización de la Dirección Provincial o de la Comisión de Escolarización que corresponda.

Dentro del dictamen de escolarización se incluye la opinión de los padres sobre la propuesta de escolarización, y la propuesta de escolarización que deberá ser razonada. En ella se decidirá la modalidad de escolarización (es decir en centros ordinarios o de Educación Especial). El Informe de la Inspección Educativa versará fundamentalmente sobre la idoneidad de la propuesta de escolarización considerando la oferta escolar de la zona, y valorará si los derechos de los alumnos y sus fa-

milias han sido respetados. La Dirección provincial resuelve sobre la escolarización del alumno, así que en definitiva el niño ingresa en un colegio (público o concertado) mediante Resolución administrativa.

Si los padres o tutores legales no están de acuerdo podrán interponer recurso ordinario contra la decisión del Director provincial, cuya resolución pondrá fin a la vía administrativa. Durante el proceso tienen derecho a ser informados y a ser oídos antes de adoptar la resolución de escolarización (art. Decimocuarto.5 de la OM 14 febrero 1996).

Como vemos en el proceso la Administración participa mucho y los padres poco, con obligación esos sí de tener escolarizado al niño.⁴⁴

La normativa aquí examinada es la estatal que se aplica con carácter subsidiario en algunas CCAA. La normativa dictada por estas no difiere sustancialmente de lo aquí estudiado.

7.2.2. **Ámbito patrimonial de la patria potestad**

1.º La representación legal de los hijos

Ninguna especialidad cabe señalar respecto a los niños con discapacidad, salvo poner de relieve, en relación con el art. 162.1.º CC, artículo que exceptúa de la representación paterna los actos relativos a derechos de la personalidad u otros que el hijo, de acuerdo con las leyes y con sus condiciones de madurez, pueda realizar por sí mismo, que a menudo se tiene por menos maduro a cualquier niño con discapacidad, lo que no es justo. Para conocer si un determinado acto jurídico debe quedar exceptuado de la representación paterna, habrá que poner en relación las condiciones de madurez del menor con la naturaleza, trascendencia y complejidad del acto jurídico a realizar.

El Código de Familia de Cataluña, en su art. 133.3 repite el segundo párrafo del art. 2 LOPJM, es decir que las limitaciones a la capacidad de obrar de los hijos menores deben interpretarse de forma restrictiva.

⁴⁴ No obstante se aprecian progresos. Por ejemplo, el art. 23.4 y 5 de la Orden 1848/2005, de 4 de abril de la Comunidad de Madrid por la que se establece el procedimiento para la admisión de alumnos en centros docentes sostenidos con fondos públicos de segundo ciclo de Educación Infantil, Educación Primaria, Educación Secundaria y Educación Especial, ya recoge expresamente el derecho de los padres, madres o tutores de los alumnos a ser informados con anterioridad a la resolución de escolarización que, en todo caso, tendrá en cuenta en primera instancia la elección de centro realizada por la familia, cosa que no hacía la derogada Orden 794/2002, de 8 de marzo, de la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid.

Por otra parte hay que tener en cuenta que el derecho foral aragonés⁴⁵ reconoce al niño de catorce o más años, aunque no esté emancipado, el derecho a celebrar por sí toda clase de actos y contratos, con asistencia, en su caso, de uno cualquiera de sus padres, del tutor o de la Junta de parientes, siendo anulables los actos o contratos celebrados sin la debida asistencia. Por otra parte, también reconoce al mayor de catorce años que, con beneplácito de sus padres o mediando justa causa, viva independiente de ellos, el derecho a administrar libremente todos sus bienes.⁴⁶ Es decir que la plena representación legal de los hijos menores se extiende solamente hasta los catorce años, aunque posteriormente el niño precise de la asistencia de sus padres para realizar actos y contratos. Estas normas obligan a los padres de niños con discapacidad en Aragón a considerar cuidadosamente esa vida independiente a los catorce años, así como a plantearse antes de esa edad la incapacitación de los que tengan discapacidad intelectual, por haber un mayor riesgo patrimonial que en el derecho común.

También se reconoce a los mayores de catorce años capacidad para determinados actos en el Derecho foral navarro.⁴⁷

2.º La administración de los bienes de los hijos

En el Derecho común, los padres han de emplear la misma diligencia que en los suyos propios, debiendo además cumplir con las obligaciones generales propias de todo administrador de bienes ajenos y las especiales previstas en la Ley Hipotecaria (art. 164 CC).

En el Derecho foral catalán⁴⁸ los padres deben administrar los bienes de los hijos con la diligencia exigible a un buen administrador, según la naturaleza y características de los bienes (mayor diligencia que con los suyos propios y por tanto mayor que en el derecho común).

En el Derecho foral aragonés son los padres los que administran los bienes de los hijos salvo que este sea mayor de catorce años y viva independiente.

⁴⁵ Art. 20.1 Ley 13/2006 de Aragón, de 27 de diciembre de Derecho de la Persona, aún no nata, con contenido igual al art.5 Ley 15/1967, de 8 de abril, sobre compilación del Derecho Civil de Aragón (BOE 11 abril 1967), texto adoptado e integrado en el ordenamiento jurídico aragonés, por la ley aragonesa 3/1985, de 21 de mayo, sobre Compilación del Derecho Civil de Aragón (BOA 23 mayo 1985).

⁴⁶ Aunque necesita asistencia para los actos de disposición, repudiar atribuciones gratuitas y aceptar el cargo de administrador en sociedades (art. 30 Ley 13/2006 de Aragón).

⁴⁷ Ley 1/1973, de 1 de marzo, por la que se aprueba la compilación del derecho civil foral de Navarra, modificada por la ley Foral 5/1987, de 1 de abril (BON 6 abril 1987).

⁴⁸ Art. 145.1 CF.

7.2.3. Otros aspectos de la patria potestad

7.2.3.1. *El derecho del hijo a ser oído*

El art. 154 recoge el principio de que “si los hijos tuvieran suficiente juicio, deberán ser oídos siempre antes de adoptar decisiones que les afecten”. Este precepto debe ser cumplido en el ámbito de la familia, en la medida que sea posible. Está claro que no es una audiencia del Juez a la que se hace referencia (como ya apuntó Alberto Ballarín en la discusión del Senado), sino que es una audiencia de los titulares de la patria potestad, que deberá hacerse también cuando el niño tenga discapacidad, evitando la sobreprotección. Cuando el niño no pueda expresarse, los padres deberán pensar en lo que diría el niño, si pudiera expresarlo.

El Código de Familia de Cataluña en su art. 133.2 establece que antes de tomar decisiones que le afecten, el padre y la madre siempre han de informar y oír al hijo o hija de doce años o más y al de menos de doce si tiene suficiente conocimiento.

Además en el art. 156 CF se dice que para cualquier acto que implique alguna prestación personal de los hijos, se requiere su consentimiento si tienen doce años o más, o si, teniendo menos de doce, tienen suficiente conocimiento.

7.2.3.2. *El auxilio de la autoridad*

Por otro lado en el art. 154 *in fine* también se dice que los padres podrán, en el ejercicio de su potestad, recabar el auxilio de la autoridad.

¿En qué supuestos podrán los padres recabar el auxilio de la autoridad? ¿A qué autoridad nos referimos?

Al no distinguir la norma, tampoco lo hago yo, siguiendo a Serrano Molina, admitiendo entonces tanto la judicial como la administrativa. Cuando los padres, por circunstancias graves, no pueden cuidar al menor, pueden solicitar de la entidad pública competente que ésta asuma su guarda durante el tiempo necesario. Es la figura que se conoce doctrinalmente como “guarda administrativa” (art. 172.2 CC).

En el CF se habla de la facultad de solicitar excepcionalmente la asistencia e intervención de los poderes públicos en relación con la facultad de corrección.

7.2.3.3. *La facultad de corrección a los hijos*

Por último señalar que el CC hasta la Ley 54/2007, de 28 de diciembre de adopción internacional (BOE 29 diciembre 2007) recogía la facultad de los padres de corregir razonable y moderadamente a los hijos. Sobre este particular había que tener presente que el castigo excesivo podría suponer abuso del derecho pudiendo conducir a la privación de la patria potestad (art. 170 CC) e integrar delito o falta (art. 153 CP, 617.2) y que hay más casos de malos tratos entre los niños con discapacidad. El Defensor del Menor de la Comunidad de Madrid solicitó que se modificara el CC en este punto, prohibiendo expresamente el castigo físico y el que se dañe la dignidad del niño⁴⁹, y así se hizo en la disposición final primera, apartado Dos de la Ley 54/2007, dando respuesta de este modo a los requerimientos del Comité de Derechos del Niño, que mostró su preocupación por la posibilidad de que la facultad de corrección moderada que hasta ahora se reconocía a los padres y tutores pudiera contravenir el artículo 19 de la Convención sobre los Derechos del Niño de 20 de noviembre de 1989. Así que la facultad de corrección ya no está regulada en el Derecho común.

El CF es más preciso al decir que esa corrección no sólo debe ser en forma proporcionada, razonable y moderada, sino también con pleno respeto por su dignidad y sin imponerles nunca sanciones humillantes ni que atenten contra sus derechos (art. 143.3).

7.2.3.4. *Otros deberes de los padres que aparecen en la LOPJM y en la legislación autonómica*

Cabe citar entre estos derechos las obligaciones de los padres de respeto y protección frente a ataques de terceros de los derechos al honor, la intimidad y la propia imagen de sus hijos (art. 4.5 LOPJM y art. 11.2 Ley aragonesa 12/2001, de 2 de julio), tema particularmente sensible en el caso de los niños con discapacidad.

También el derecho y deber de los padres de cooperar para que el menor ejerza la libertad ideológica, de conciencia y religión de manera que contribuya a su desarrollo integral. (art. 6.3 LOPJM).

⁴⁹ ESTRADA, Juan Diego: "El 59% de los padres ve bien que a veces se use la violencia con los hijos", *El Mundo del siglo veintiuno*, Madrid, 14 septiembre 2005, pp. 1 y 19.

7.3. LOS DEBERES DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD FRENTE A SUS PADRES

De acuerdo con el art. 155 CC los hijos tienen dos obligaciones:

- 1.º Obedecer a sus padres mientras permanezcan bajo su potestad y respetarles siempre.
- 2.º Contribuir equitativamente, según sus posibilidades, al levantamiento de las cargas de la familia mientras convivan con ella.

El CF de Cataluña se pronuncia en términos similares en sus artículos 144 y 146, precisando que el límite al deber de obediencia es el supuesto en que los padres intenten imponerles conductas indignas o delictivas.

¿Qué pasa cuando la discapacidad de un niño le priva de discernimiento suficiente como para saber que no está obediendo o respetando a sus padres?⁵⁰ ¿Significa ello que está incumpliendo sus deberes como hijo? ¿Qué consecuencias tiene ese “incumplimiento”?

En el apartado 7.4 siguiente, relativo a la responsabilidad civil de los niños con discapacidad se analizará esta cuestión.

Nada voy a comentar sobre el deber de contribuir a las cargas familiares.

7.4. LA RESPONSABILIDAD CIVIL DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD

El criterio de imputación todavía vigente de los daños ocasionados por los menores a sus padres, tutores, guardadores legales o de hecho y educadores es el mal desempeño del deber de guarda y/o formación de los menores.

La singularidad del precepto contenido en el art. 1903 CC consiste en que se presume la culpa de las personas declaradas responsables.⁵¹ No es la víctima de los

⁵⁰ Por ejemplo un adolescente con autismo que presente graves problemas de conducta. Ante un supuesto de desobediencia los padres tienen la facultad de corregir razonable y moderadamente al hijo, para lo que cuentan con el auxilio de la autoridad. Ante la desobediencia de un hijo con determinadas discapacidades relacionadas con los problemas de conducta no sirve de nada esa corrección razonable y moderada. Hay que saber tratar a la persona de una manera muy concreta para evitar la aparición de esa desobediencia, pero ahí no estamos hablando propiamente de corrección, sino de educación.

⁵¹ ÁNGEL YAGÜEZ, Ricardo de: “Comentario del art. 1903 CC”, en ESPAÑA, MINISTERIO DE JUSTICIA: *Comentario del Código Civil*, Madrid, Secretaría General Técnica Centro de Publicaciones, 1993, p. 2003 y ss.

daños que allí se enumeran quien debe probar que hubo culpa (*in eligendo, in vigilando, in educando*) en los padres, tutores, etc., sino que estos deben acreditar que no incurrieron en ella. Si no lo acredita demuestra su culpabilidad y por ello se le sanciona. En algunas discapacidades asociadas a problemas graves de conducta el colocar todo el riesgo en el patrimonio de sus padres parece a todas luces muy injusto, aunque el no incluir en el Código la presunción de culpa haría difícilísima la prueba al perjudicado por los daños causados por el niño.

La prueba liberatoria consiste, en realidad, en la demostración de que el hecho del menor es un acontecimiento atípico en relación al “ámbito de control del padre”. O, dicho de otro modo, que el daño se ha producido por una causa extraña y no previsible en los límites normales dentro de los que opera una garantía de resarcimiento vinculada a la patria potestad.⁵²

Díez Picazo pone de relieve que no es fácil hacer efectiva la obligación de obediencia con un muchacho de 16 años.⁵³ Lo es aún menos cuando el muchacho en cuestión presenta ciertas discapacidades.

Díaz Alabart⁵⁴ propone la adopción del criterio insinuado en la doctrina francesa e italiana, consistente en exonerar a los padres de los daños ocasionados por los llamados “grandes adolescentes” o “grandes menores”, esto es, aquellos cuya edad se acerca a la de la mayoría de edad legal. Se trata de una categoría sin límites fijos y será el juez el que estime en cada caso concreto si el menor está o no está dentro de ella. Estos “grandes menores” a los que se refiere la doctrina francesa e italiana, tienen capacidad de entender y querer. No parece posible aplicar esta doctrina a los adolescentes con ciertas discapacidades que conllevan especial predisposición a provocar daños, pero que son adolescentes sin esa capacidad de entender y querer.

A ellos habría que aplicarles otra regla, pues por una parte, sería inhumano y contrario al art. 10, entre otros, de la CE, el privar a estas personas de sus derechos fundamentales, para evitar todo riesgo, y por otra, parece injusto colocar todo el riesgo en el patrimonio de los padres de este adolescente.

Ciertamente será difícil para el juez traer a la vista toda la vida del niño para discernir si los padres le dieron la educación adecuada. Desde luego si le hubieran manteni-

⁵² ÁNGEL YAGÜEZ, Ricardo de: “Comentario del art. 1903 CC”, en ESPAÑA, MINISTERIO DE JUSTICIA: *Comentario del Código Civil*, Madrid, Secretaría General Técnica Centro de Publicaciones, 1993, p. 2010.

⁵³ DIEZ-PICAZO, Luis: *Familia y Derecho*, Madrid, 1984, p. 35.

⁵⁴ DÍAZ ALABART, Silvia: “La responsabilidad por los actos ilícitos dañosos de los sometidos a patria potestad o tutela”, ADC, 1987, pp. 795-894.

do todo el tiempo encerrado, es imposible que hubiera podido aprender a comportarse de manera responsable, y con toda seguridad los problemas de conducta hubieran sido mucho mayores, obligando, si cabe, a una mayor coerción de sus movimientos.

Lacruz ha entendido, en casos de separación de los padres, que la expresión “guarda” habrá de interpretarse con amplitud, pues de lo contrario resultaría que el progenitor que presta más directamente sus cuidados y compañía al menor, el que se sacrifica más, resultaría el más responsable.⁵⁵ En esta línea pienso que los padres que más se esfuerzan porque su hijo tenga una vida lo más normalizada posible, no deben ser aquellos cuyo patrimonio sufre más los riesgos, frente a los que internan a su hijo en un centro “carcelario” olvidándose de él.

En cuanto a cómo debe ser el daño para que nazca la responsabilidad, el daño tiene que ser consecuencia inmediata de la actuación del menor y mediata del negligente desempeño de las funciones de guarda de los padres.

Parece que en este ámbito, según la doctrina mayoritaria se ha producido también la labor de objetivación de la responsabilidad efectuada por la jurisprudencia, definitivamente respaldada por la última reforma legislativa. Soler Presas sin embargo, cree lo contrario.⁵⁶

La objetivación que denuncian los autores que han estudiado el tratamiento de este tema por los tribunales españoles se ha alcanzado merced a la sistemática desestimación de la prueba de descargo aportada por los progenitores o, dicho en otros términos, a la exigencia de un nivel de diligencia tal que basta la producción del daño para constatar que el desempeño de las funciones de guarda y /o formación deja mucho que desear.⁵⁷

En la jurisprudencia sobre niños en general, los padres no responden realmente por culpa o negligencia: la alegada culpa *in vigilando* es puramente aparente o formal. Responden simplemente, por ser padres. Parece que nuestros tribunales han

⁵⁵ LACRUZ BERDEJO, José Luis: *Elementos de Derecho Civil IV*, Derecho de Familia, 4.ª edición, Barcelona, José María Bosch Editor, 1996.

⁵⁶ SOLER PRESAS, Ana: “Responsabilidad civil de los menores”, en LÁZARO GONZÁLEZ, Isabel (coord.): *Los menores en el Derecho Español*, Madrid, Tecnos, 2002, p. 175.

⁵⁷ Véanse a este respecto ROGEL VIDE, C.: *La responsabilidad civil extracontractual en el Derecho español*, Madrid, Civitas, 1977, p. 140 y ss; LÓPEZ BELTRÁN DE HEREDIA, C.: *La responsabilidad civil de los padres por los hechos de los hijos*, Madrid, Tecnos, 1988, p. 105 ss; GÓMEZ CALLE, E.: *La responsabilidad civil de los padres*, Madrid, Montecorvo, 1992; ÁNGEL YAGÜEZ, Ricardo de: “Comentario del art. 1903 CC”, en ESPAÑA, MINISTERIO DE JUSTICIA: *Comentario del Código Civil*, Madrid, Secretaría General Técnica Centro de Publicaciones, 1993, p. 2003 y ss.; o IZQUIERDO TOLSADA, M.: *Sistema de responsabilidad civil contractual y extracontractual*, Madrid, Dykinson, 2001, p. 255 y ss.

incluido entre las funciones propias de la patria potestad en el CC, otra de garantía por los daños causados por los hijos que se encuentren bajo su guarda. Opina Soler Presas que la imposición de esta función de garantía es contraria a nuestro sistema de responsabilidad civil y, de *lege ferenda*, carecería de buen sentido.⁵⁸

La exigencia de una responsabilidad objetiva sólo se justifica en aquellos sectores en los que se obtienen beneficios desarrollando actividades sumamente peligrosas pero, pese a ello, permitidas, por su elevada utilidad social y falta de actividades sustitutorias. En todos los demás, y particularmente en el caso que nos ocupa, el único criterio de imputación razonable es la culpa entendida, como explica Pantaleón, como aquella conducta que “sobrepasa el límite de riesgos que nos permitimos unos a otros en la realización del mismo tipo de conductas” porque, de lo contrario, “si el dañante ha sido “inocente” (la simple causación del daño es siempre común al dañante y al perjudicado) y, a pesar de esto, le obligamos a indemnizar al perjudicado también “inocente” por el mero hecho de haberlo sido, aquél, inmediatamente después de pagar la indemnización y convertirse así en “perjudicado”, podría preguntarnos con toda razón: ¿Y ahora qué “inocente” me indemniza a mí?”⁵⁹

Para que los padres respondan de los daños, se exigen dos requisitos:

1.º Que la conducta del hijo haya sido la causante del daño, esto es que la conducta inmediatamente dañosa sea objetivamente negligente, es decir, que si dicha conducta la hubiera realizado un adulto plenamente capaz, hubiese generado su responsabilidad ex art. 1902 CC.

Por otra parte, no hay que olvidar que si el menor es capaz de culpa civil, esto es, si comprende el alcance de sus propios actos y lo que significa dañar a otro⁶⁰,

⁵⁸ SOLER PRESAS, Ana: “Responsabilidad civil de los menores”, en LÁZARO GONZÁLEZ, Isabel (coord.): *Los menores en el Derecho Español*, Madrid, Tecnos, 2002, p. 177.

⁵⁹ PANTALEÓN PRIETO, Fernando.: “Cómo repensar la responsabilidad civil extracontractual (También la de las Administraciones públicas)”, en MORENO MARTÍNEZ, Juan Antonio (coord.): *Perfiles de la Responsabilidad Civil en el Nuevo Milenio*, Madrid, Dykinson, 2000, p. 448.

⁶⁰ Esta mínima madurez intelectual-volitiva se alcanza, a juicio de los psicólogos, a partir de la segunda infancia (aproximadamente, desde los siete años), y va progresivamente afianzándose y perfeccionándose. En general, para juzgar la imputabilidad del menor, tendrá que analizarse de forma objetiva-típica (recuérdese que el patrón de diligencia es abstracto, aunque adaptado a cada grupo de edad) si un menor de la edad del causante del daño entiende la trascendencia o peligrosidad de su conducta, y así concluir si ha sido o no negligente: si ni siquiera ha observado la diligencia que le era exigible a su edad. Cuando el niño tiene discapacidad, este criterio parece injusto, haría falta un estudio sobre niños con esa misma discapacidad para concluir si ha habido negligencia. Sobre este tema, referido a niños en general, véase el magnífico estudio de GÓMEZ CALLE, Esther: “La responsabilidad civil del menor”, en *Derecho Privado y Constitución*, n.º 7, 1995, p. 87 y ss.

responderá frente al perjudicado ex artículo 1902 CC de forma directa y solidaria con sus padres, en su caso responsables ex artículo 1903 CC. Dice Ángel Yagüez que si no hay voluntad libre, el resultado dañoso se considera producto de fuerza mayor, como si de un acontecimiento de la naturaleza se tratara, pues en rigor no hay acto humano.⁶¹ Por otra parte, el agente debe tener capacidad para entender y querer, esto es, hallarse en condiciones de distinguir el bien del mal. Esto plantea, según él, el problema relativo a los daños causados por quienes se hallan privados de capacidad natural, como son los dementes, los sordomudos que no saben leer y escribir y en ciertos casos los menores.

Si el menor carece de esa mínima madurez y hemos de calificarle como civilmente inimputable, responderían sólo los titulares de la patria potestad. ¿Puede, de no responder los anteriormente citados —porque no los haya, porque sean insolventes, o porque logren demostrar su diligencia— exigírsele a ese menor civilmente inimputable el pago de la indemnización correspondiente? Nótese como semejante responsabilidad sólo podría plantearse en términos subsidiarios y justificarse en la equidad, luego únicamente cuando y en la medida en que dicho menor pudiera asumir el perjuicio con mayor solvencia que la víctima. Nuestro ordenamiento jurídico, entendía procedente la exigencia de dicha indemnización (art. 20.1 del antiguo CP). Actualmente no hay norma legal alguna donde asentar dicha indemnización de equidad (art. 118. 1.º CP). Únicamente opina que sí la contempla Yzquierdo Tolsada.⁶²

2.º El segundo presupuesto de la obligación resarcitoria es que no consigan los progenitores el desempeño diligente de las funciones de guarda y formación que legalmente tienen encomendadas.

Este segundo factor es el que según la doctrina ha sido utilizado por los Tribunales para convertir la responsabilidad de los padres en “la más objetiva de las responsabilidades”⁶³, pues sistemáticamente han desestimado la prueba de descargo. Se denuncia además, la, a su juicio, absoluta incompatibilidad entre el nivel de diligencia exigido, que estiman absoluto, y los objetivos de política legislativa que motivaron la reforma del Derecho de Familia en el año 1981 (una patria potestad que ya no responde a un modelo absoluto de sometimiento y que se ha convertido en una función social que se debe desempeñar en beneficio de los hijos, erigiéndose

⁶¹ ÁNGEL YAGÜEZ, Ricardo de: “Comentario del art. 1903 CC”, en ESPAÑA, MINISTERIO DE JUSTICIA: *Comentario del Código Civil*, Madrid, Secretaría General Técnica Centro de Publicaciones, 1993, p. 2012.

⁶² YZQUIERDO TOLSADA, Mariano: *Aspectos civiles del nuevo Código Penal*, Madrid, Dykinson, 1997, p. 242 y ss.

⁶³ LÓPEZ BELTRÁN DE HEREDIA, Carmen: *La responsabilidad civil de los padres por los hechos de los hijos*, Madrid, Tecnos, 1988, p. 105.

el respeto a la personalidad del hijo en la regla y medida del trato y educación que haya de recibir, potenciándose así su autonomía y recortándose consecuentemente el campo de las medidas de control y vigilancia permisibles).

Por muy exigentes que nos pongamos, la prueba de descargo ha de ser posible: el padre más atento y cuidadoso no puede impedir que su hijo de corta edad se comporte imprevisible y repentinamente de forma peligrosa; ni que su hijo adolescente en un arranque de rebeldía se comporte de forma desacostumbradamente arriesgada y cause daños. Lógicamente ante discapacidades que conllevan graves problemas de conducta los padres se debaten entre ser muy precavidos para evitar daños y tener a su hijo prácticamente encerrado (lo que a la larga agrava mucho más las conductas del niño) y el darle una formación adecuada lo que implica permitirle participar en la vida de la comunidad asumiendo riesgos. ¿Son en tal caso ellos los únicos responsables? ¿Cabe decir que el conjunto de la sociedad encarnado en el Estado debería asumir su parte de responsabilidad? Yo me atrevo a afirmar que sí, que debería haber una garantía última por parte del Estado para estos casos⁶⁴ al igual que existe el Consorcio de Compensación de Seguros para los daños derivados de accidentes entre vehículos a motor.

Lo que no cabe duda es que cuando la conducta se repite parece acertado seguir la recomendación de Soler Presas de concertar un seguro de responsabilidad civil y otro de daños.⁶⁵

También se habla de una objetivación de la responsabilidad de los padres en una norma: el art. 61.3 LORPM. De dicha norma se dice además que tiene además una divergencia material con lo establecido en el CC, hipótesis que Soler Presas descarta y en la que no me parece que haya especialidades relativas a la discapacidad del niño, razón por la que no voy a reproducir aquí los argumentos de ambas posturas.

7.5. DERECHOS Y DEBERES DEL TUTOR

Estudiado el Código Civil en lo que se refiere a las obligaciones del tutor (art. 269 y 270 CC), no hay especialidades relativas al niño con discapacidad que deban tratarse de manera separada de los problemas que puedan aparecer en el ejercicio de la patria potestad, salvo quizás hacer mención a que su obligación no es de alimentar sino de procurar alimentos, de modo que si el patrimonio del niño tutelado no lo per-

⁶⁴ Extensible a las personas con enfermedades mentales.

⁶⁵ SOLER PRESAS, Ana: "Responsabilidad civil de los menores", en LÁZARO GONZÁLEZ, Isabel (coord.): *Los menores en el Derecho Español*, Madrid, Tecnos, 2002, p. 181.

mite, y si no se ha establecido en el testamento de los padres la obligación de alimentar para el tutor, a cambio de los frutos del patrimonio del tutelado (art. 275 CC)⁶⁶ o no es tutor un pariente obligado a prestarle alimentos, tendrá que hacer las gestiones para conseguirlos, llegando incluso, si es necesario, a pedirlos a la entidad pública encargada de la protección de menores⁶⁷, de modo que el niño tenga lo que necesita, educación, formación, sustento, vestido, habitación, asistencia médica y aquellos tratamientos que aunque no estén cubiertos por la red pública, estén indicados para facilitar la mayor integración social del tutelado. El nivel de prestación dependerá sobre todo de cual sea la fuente con cargo a la cual se obtengan los alimentos:

1.º Si es del patrimonio del tutelado o del tutor que haya obtenido frutos por alimentos serán determinantes las disposiciones paternas o las del Juez modificando, completando o sustituyendo las previsiones de aquéllos.

2.º Si se obtienen a costa del patrimonio del pariente que proceda, habrá de estarse a las exigencias del instituto, incluida la posición social de la familia.

3.º Si ha de recurrirse a la asistencia pública el nivel vendrá normalmente condicionado por las disposiciones de general aplicación.

En Aragón a falta o por insuficiencia del patrimonio del pupilo, así como de parientes obligados a prestarle alimentos, el tutor debe procurárselo por otras vías y, *en ultima instancia, sufragarlos él mismo*.⁶⁸

En cualquier caso ha de garantizarse al niño con discapacidad todo lo que prescribe el art. 23 CNUDN, en relación con los arts. 5, 18, 20 y 27 de la misma CNUDN.

En lo que respecta al deber de educar al menor y procurarle una educación integral, al igual que en el caso de los alimentos el tutor no está necesariamente obligado a costearlos y estará mediatizado por las disposiciones expresas de los padres y por la supervisión del Juez. En el Derecho foral catalán se incluye un artículo específico para menores, el 215:

- El apartado segundo tiene singular importancia para los niños con discapacidad al establecer como necesaria la autorización judicial para internar al menor en un centro o una institución de educación especial (autorización judicial que puede ser sustituida por una autorización del Consejo de Tutela, cuando

⁶⁶ Posibilidad excluida en Cataluña por el art. 210 CF.

⁶⁷ Con base en el art. 172.2 CC (GIL RODRÍGUEZ, Jacinto: “Comentario del art. 269 CC”, en ESPAÑA, MINISTERIO DE JUSTICIA: *Comentario del Código Civil*, Madrid, Secretaría General Técnica Centro de Publicaciones, 1993, p. 792).

⁶⁸ Art. 123 Ley 13/2006 de Aragón que entró en vigor el 23 abril 2007.

exista). Se refiere a internamientos en un centro para la educación o formación para niños con deficiencias psíquicas o trastornos en el desarrollo de la personalidad, que exigen unos métodos educativos y terapéuticos especiales y no internamientos psiquiátricos regulados por el art. 255 CF. Esta autorización judicial no es necesaria para los padres en los primeros internamientos pero si en los segundos. En el derecho común también hace falta autorización judicial para los internamientos, pero se establece en el art. 271.1.º CC general para todos los tutelados de cualquier edad.

- El apartado tercero dice expresamente que las decisiones relativas a la educación del menor, si este tiene al menos doce años y manifiesta una opinión distinta, el tutor necesita también la autorización judicial o la del consejo de tutela, si lo hay. Esta norma es coherente con el hecho de que el titular del derecho a la educación es el educando y no sus padres o tutores. En ocasiones a un niño sordo sólo se le enseña lengua de signos y no oral porque sus padres o tutores así lo desean, privándole de la mayor integración a que tiene derecho.

En cuanto a la administración de los bienes del niño, tendrá que hacerlo con la diligencia de un buen padre de familia (y no como sus propios bienes, como en el caso de la patria potestad). En el caso de Cataluña la diligencia queda delimitada por el art. 206 CF, es decir la diligencia de un buen administrador (al igual que en la patria potestad en Cataluña), y se trata por tanto de una diligencia mayor que en el Derecho común.⁶⁹

La responsabilidad civil por los daños causados por el niño se rige también por el art. 1903, respondiendo también por culpa levísima, pero hay que tener presente que es presupuesto de la responsabilidad la convivencia, que a juicio de Lacruz Berdejo debe interpretarse con amplitud.⁷⁰

En el CF de Cataluña⁷¹, se añaden a las obligaciones antes expuestas la obligación de realizar todo lo necesario para la recuperación de su capacidad y para su mejor inserción en la sociedad. Aunque el 213 CF exige que el menor tutelado conviva con el tutor, también se flexibiliza esta obligación con autorización judicial y oído el niño si tiene doce años o más o si tuviere menos años, pero suficiente conocimiento.

⁶⁹ La remisión del art. 210.1 CF al art. 205 CF es una errata del legislador y ha de entenderse que la remisión se hace al art. 206 CF (CORTADA CORTIJO, Neus: “Article 210, Comentari” en EGEA I FERNÁNDEZ, Joan; FERRER I RIBA, Josep (dirs.); LAMARCA I MARQUÉS, Albert; RUISÁNCHEZ CAPELASTEGUI, Covadonga (coords.): *Comentaris al Codi de Família, a la Llei d’unions estables de parella i a la Llei de situacions convivencials d’ajuda mútua*, Madrid, Tecnos, 2000, p. 899.)

⁷⁰ LACRUZ BERDEJO, José Luis: *Elementos de Derecho Civil*, II, 1, Barcelona, 1977, p. 571.

⁷¹ Art. 207 CF de Cataluña.

7.6. LA GUARDA DE HECHO, LA TUTELA *EX LEGE*, LA GUARDA ADMINISTRATIVA, EL ACOGIMIENTO FAMILIAR O RESIDENCIAL, LA ADOPCIÓN

En el sistema español de protección de menores, nos encontramos en un primer nivel de protección los padres, en su defecto el tutor o el curador, la que presta el defensor judicial para los casos previstos en la ley, y finalmente la llamada guarda de hecho. Ante la desprotección que sufren algunos niños cuando los padres, o el tutor, no desempeñan o no puedan desempeñar sus funciones de acuerdo con lo previsto en la ley, y la ineficacia de los instrumentos jurídicos, hasta ahora existentes, para resolver estas situaciones de desamparo, aparecen en nuestro ordenamiento jurídico las llamadas tutela y guarda administrativas.

La guarda de hecho es la situación en que un menor o incapacitado es tutelado o protegido de hecho por una persona que no ostenta potestad alguna sobre él⁷², que tiene las notas de generalidad en cuanto a la protección, permanencia y vocación de transitoriedad ya que está llamada a su extinción⁷³. Esta institución está regulada en los arts. 303, 304 y 306 CC, pero no presenta problemas nuevos respecto a la tutela ya abordada para el niño con discapacidad. El CF de Cataluña regula mucho más la figura del guardador de hecho de un menor, definiéndolo, imponiendo la obligación de comunicar la guarda a la administración competente en protección de menores, la autoridad judicial o el Ministerio Fiscal. La actuación del guardador de hecho debe ser siempre en beneficio de la persona en guarda y debe limitarse a tener cuidado de la misma y administrar de forma ordinaria sus bienes

Respecto a la protección pública del menor en España, la Ley 21/1987, de 11 de noviembre introdujo entre los supuestos de hecho que dan lugar a la tutela el de los menores en situación de desamparo, es decir, la que se produce por el incumplimiento o imposible o inadecuado ejercicio de los deberes de protección establecidos por las leyes para su guarda (art. 172 CC). Para la protección de estos menores privados de la necesaria asistencia moral o material se atribuye *ope legis* su tutela (o mera guarda) a la Entidad pública que en el respectivo territorio tenga encomendada tal competencia. Como modalidades de intervención de los Poderes Públicos ante las posibles situaciones de desprotección de los menores están, entre otras, la tutela por ministerio de la ley y la guarda administrativa, y, como forma de realización de ambas, el acogimiento familiar y el acogimiento residencial.

⁷² LASARTE ÁLVAREZ, Carlos: *Principios de Derecho Civil*, tomo VI, Derecho de Familia, 2.ª edición, Madrid, Trivium, 2000, p. 464.

⁷³ SERRANO MOLINA, Alberto: "Las instituciones jurídico-civiles de protección del menor de edad", en LÁZARO GONZÁLEZ, Isabel (coord.): *Los menores en el Derecho Español*, Madrid, Tecnos, 2002, p. 345.

Esta actuación administrativa se enmarca dentro de la Cláusula del Estado Social y se trata de una competencia asumida por las CCAA (art. 148.1.20.^a CE “asistencia social”), y tiene un carácter subsidiario respecto de las acciones que corresponde ejercer a los padres respecto a sus hijos menores. El derecho a la asistencia social y a los Servicios Sociales será abordado en el Capítulo 14.

La tutela *ex lege* viene regulada en el CC sin que se recoja especialidad alguna para los niños con discapacidad. Tampoco en el art. 164 del Código de Familia de Cataluña, que regula el desamparo y la asunción automática de funciones tutelares *ex lege*⁷⁴, encontramos matizaciones para los niños con discapacidad, aunque es más precisa la redacción que el CC al referirse “a la persona menor que se halla en una situación de hecho en la que carece de los elementos básicos para el desarrollo integral de su personalidad”. La regulación autonómica de la asistencia social y la protección de menores viene a completar lo establecido por el CC. En cada CCAA se ha dado una definición de la situación de desamparo, estableciendo unas causas y regulando un procedimiento administrativo en el que llama la atención la no exigencia, con carácter general y explícito, de informes técnicos preceptivos de carácter especializado (psico-pedagógicos, sociales, etc.) acerca de la situación del menor (sí lo hace la Ley de la Comunidad de Madrid 6/1995, de 28 de marzo, de Garantías de los Derechos de la Infancia y la Adolescencia (art. 52.1.b), y la Ley de La Rioja 1/2006, de 28 de febrero de protección de menores de La Rioja, art. 35). Las medidas que la tutela *ex lege* conlleva son, fundamentalmente la guarda, el acogimiento (familiar, residencial), la propuesta de adopción del menor, o medidas de naturaleza terapéutica, asistencial, educativa..., así como medidas de apoyo directo a la familia del niño. Es interesante señalar que la Ley catalana 37/1991 extiende las medidas necesarias para conseguir la protección efectiva de los menores desamparados a los no nacidos, cuando se prevea claramente la situación de desamparo del futuro bebé (art. 2.1). Durante la tutela o guarda administrativa la patria potestad queda suspendida, pues para la privación de la titularidad de la patria potestad por incumplimiento grave o reiterado de los deberes de los padres, se exige sentencia firme (art. 170 CC y 136 Código de Familia de Cataluña). Aunque es importante resaltar que la privación de la patria potestad no afecta a la obligación de hacer todo lo necesario por asistir a los hijos menores ni la de prestarles alimentos (en el de-

⁷⁴ Según Vaquer i Aloy el organismo competente de Cataluña no se convierte en tutor, pues se trata de una medida de carácter transitorio que suspende la potestad del padre y de la madre cuya titularidad queda sin contenido hasta que se levante la suspensión o se adopte una medida de carácter definitivo (VAQUER I ALOY, Antoni: “Article 164, Comentari” en EGEA I FERNÁNDEZ, Joan; FERRER I RIBA, Josep (dirs.); LAMARCA I MARQUÉS, Albert; RUISÁNCHEZ CAPELASTEGUI, Covadonga (coords.): *Comentaris al Codi de Família, a la Llei d’unions estables de parella i a la Llei de situacions convivencials d’ajuda mútua*, Madrid, Tecnos, 2000, pp. 749-750).

recho común los de parientes, último párrafo art. 111 CC y en Cataluña, en el sentido más amplio, art. 136.1 Código de Familia de Cataluña).

Antes de que se produzca el desamparo, la administración ofrece una serie de medidas preventivas. Entre las prestaciones o servicios de asistencia a la familia para el cumplimiento de sus funciones cabría considerar incluida la asunción de la guarda voluntaria por la entidad pública competente cuando los padres o las personas a cuyo cargo esté el menor se dirigen a aquélla y solicitan a ésta que asuma transitoriamente la guarda del menor, ejerciéndola a través del acogimiento familiar o residencial. Esta modalidad de guarda (voluntaria o asistencial) es regulada ampliamente por la legislación autonómica en materia de protección de menores, dentro del marco establecido por el Código Civil (art. 172.2), en tanto es considerada una medida más del sistema de protección de menores articulado desde los poderes públicos. En el caso de la guarda administrativa, la entidad pública sólo asume la guarda del menor, manteniéndose intacta la patria potestad de quien viniera ejerciéndola y, de forma sobrevenida y coyuntural, no pudiera continuar haciéndolo por causas graves. Sin embargo en Cataluña, el contemplar la patria potestad como una función inexcusable parece excluir la guarda administrativa a solicitud de la familia cuando los padres o tutores no puedan cuidar del menor por circunstancias graves. Sin embargo el Art. 165 del Código de Familia de Cataluña, si contempla que la entidad pública ejerza sólo la guarda cuando el desamparo se deba a fuerza mayor de carácter transitorio, lo que hace pensar que la solución es la misma para situaciones temporales, tesis que apoya el art. 9 de la Ley 37/1991 de 30 de diciembre sobre medidas de protección de menores⁷⁵, y el art. 13.1.c) de la misma ley en la que se prevé una acogida preadoptiva, como paso previo a la adopción, cuando los padres o tutores lo solicitan al organismo competente y hacen abandono de los derechos y deberes inherentes a su condición. En el mismo sentido se pronuncia Ferrer Riba al comentar el art. 133 CF, quien matiza que, a pesar de la inexcusabilidad, los padres podrán excusarse de una de las obligaciones más relevantes de la potestad: la guarda de los hijos, por razones de fuerza mayor de carácter transitorio, solicitando que la guarda sea asumida por la entidad pública de protección de menores, la cual dispondrá el acogimiento simple del niño, sin que ello comporte la suspensión de la potestad. Fuera de esos casos la pretensión de excusarse de los deberes de la potestad vulnera el art. 133.1 CF, constituye desamparo y puede ser considerada una causa de privación de la potestad.⁷⁶

⁷⁵ En este artículo se dice que si el desamparo es debido a fuerza mayor de carácter transitorio no es precisa la resolución formal que lo aprecie, y es suficiente para legitimar la intervención del Organismo competente la solicitud de los padres o los guardadores.

⁷⁶ FERRER I RIBA, Josep: "Article 133, Comentari", en EGEA I FERNÁNDEZ, Joan; FERRER I RIBA, Josep (dirs.); LAMARCA I MARQUÉS, Albert; RUISÁNCHEZ CAPELASTEGUI, Covadonga (coords.): *Comen-*

Aunque la asunción y ejercicio de la guarda corresponde a una entidad pública (la competente en materia de protección de menores), cabe que su concreto ejercicio se realice, aparte de mediante el acogimiento familiar, a través del acogimiento residencial no sólo en centro público sino también bajo entidades privadas que persigan los mismos fines, sujetas a estricta regulación administrativa tanto antes como durante el ejercicio de la guarda. La guarda voluntaria se tramita en un expediente administrativo, en el que sólo en alguna CCAA se prevé la petición de informes técnicos⁷⁷, y en el que Martínez García⁷⁸ considera que no hay margen de apreciación discrecional: si se comprueba que concurren estas circunstancias (graves, que le impiden cuidar al niño), la entidad pública no puede optar entre aceptar o denegar la guarda, sino que necesariamente debe aceptarla. Por ello, cualquier denegación de la misma debe estar suficientemente fundada.

El acogimiento familiar se plasma en un documento, cuyo contenido se regula en el art. 173 CC, recoge los derechos y deberes de cada una de las partes, y aunque no se dice nada relativo a niños con discapacidad, es de interés la cuestión de que habrá de incluirse tanto el sistema de cobertura por parte de la entidad pública o de otros responsables civiles de los daños que sufra el menor o de los que pueda causar a terceros, como la asunción de los gastos de manutención, educación y atención sanitaria.

El acogimiento residencial consiste en el alojamiento de un menor en un “centro, residencia o institución pública o colaboradora adecuado a sus características con la finalidad de recibir la atención, educación y formación adecuadas”⁷⁹, correspondiendo la guarda de aquel al Director o responsable de dicho Centro. La acogida se producirá con carácter provisional y por el período más breve posible, cuando no sea posible la permanencia del menor en una familia.⁸⁰ Una parte significativa de la legislación autonómica contempla separadamente la existencia de Centros de protección de menores con graves deficiencias físicas o psíquicas, para los que se prevé su internamiento en Centros específicos en los que recibirán la asistencia y el tratamiento que su situación requiera.⁸¹

taris al Codi de Família, a la Llei d'unions estables de parella i a la Llei de situacions conviencials d'ajuda mútua, Madrid, Tecnos, 2000, p. 616.

⁷⁷ Art. 61.1.c) de la Ley de la Comunidad de Madrid 6/1995, de 28 de marzo, de Garantías de los Derechos de la Infancia y la Adolescencia.

⁷⁸ MARTÍNEZ GARCÍA, Clara: “Protección pública del menor en España”, en LÁZARO GONZÁLEZ, Isabel (coord.): *Los menores en el Derecho Español*, Madrid, Tecnos, 2002, p. 365.

⁷⁹ Art. 59 de la Ley 7/1998, de 28 de abril, de la Comunidad Autónoma de Cantabria, de Protección de la Infancia y la Adolescencia.

⁸⁰ Art. 19.1.d) LOPJM.

⁸¹ Art. 69 de la Ley 12/2001, de 2 de julio, de la Comunidad Autónoma de Aragón, de la Infancia y la Adolescencia (BOE 8 agosto 2001); arts. 38 y 39 de la Ley 1/1998, de 20 de abril, de la Comunidad Autónoma de Andalucía, de los Derechos y la Atención al Menor; Art. 87.5

Por otra parte CCAA como la de Madrid organizan programas de acogimiento (“Familias paraguas”) o de adopción (“Se buscan abrazos”) para niños con discapacidad, concediendo en ocasiones ayudas económicas a particulares para el fomento del acogimiento familiar de menores y de personas con discapacidad.⁸²

En cuanto a la adopción, nada cabe decir respecto a los niños con discapacidad más allá de resaltar que en el procedimiento de adopción se hace un informe del niño relativo a su estado⁸³. En los casos de adopciones internacionales no hay homogeneidad (no todos los países incluyen un informe médico, y no todos los informes médicos están ajustados a la realidad del menor). Aunque pueda parecer que puede ayudar a que el niño sea adoptado el que sus discapacidades no aparezcan en el informe, ello puede desembocar en el abandono del niño en un país distinto del suyo, asumiendo la administración española la tutela *ex lege*. En algunas normas autonómicas sobre adopción se incluye a los niños con discapacidad entre los “menores con particularidades”⁸⁴ incluyéndose a veces el fomento de actuaciones de apoyo post-adopción para adoptantes de menores con necesidades especiales⁸⁵.

La normativa anteriormente descrita sobre guarda administrativa y otras medidas de protección de menores es plenamente aplicable a los niños con discapacidad y está a disposición de los padres y tutores que no se ven capaces o no quieren hacerse cargo de las obligaciones inherentes a la patria potestad o tutela de un niño con discapacidad. Hemos visto que se llega incluso a la posibilidad de solicitar a la

de la Ley 17/2006, de 13 de noviembre, de la Comunidad Balear, de Protección de Menores; art. 71 de la Ley 1/1997, de 7 de febrero de la Comunidad Canaria, de Atención Integral a los Menores y art. 29.5 de la Ley 3/1995, de 21 de marzo, de la Infancia de la Región de Murcia.

⁸² Art. 17.2.d) de la Ley 11/2003, de 27 de Marzo, de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid.

⁸³ El art. 5 de la Ley 54/2007, de 28 de diciembre de adopción internacional se señala entre las competencias de las Entidades Publicas encargadas de la protección de menores el “f) Dar la conformidad respecto a la adecuación de las características del niño asignado por el organismo competente del país de origen con las que figuren en el informe psicosocial que acompaña al certificado de idoneidad.

A lo largo del proceso de adopción internacional ofrecerán apoyo técnico dirigido a los adoptados y a los adoptantes, prestándose particular atención a las personas que hayan adoptado menores con características o necesidades especiales. Durante la estancia de los adoptantes en el extranjero podrán contar para ello con la colaboración del Servicio Exterior.”

⁸⁴ Art. 59.4 de la Ley 3/1999, de 31 de marzo, de la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha, sobre Menores (BOE 25 mayo 1999).

⁸⁵ Art. 107 de la Ley 14/2002, de 25 de julio, de promoción, atención y protección a la infancia en Castilla y León (BOE 17 agosto 2002) o menores con características especiales en el art. 75 de la Ley Foral 15/2005, de 5 de diciembre, de promoción, atención y protección a la infancia y a la adolescencia de la Comunidad Foral de Navarra (BOE 2 enero 2006).

Administración que el niño sea adoptado por otras personas o que ella misma se haga cargo de la tutela. Todo ello debería evitar las situaciones de desamparo y delitos de abandono de menores e incapaces recogidos en los artículos 229 y 230 CP que desgraciadamente todavía se producen.

7.7. ALIMENTOS ENTRE PARIENTES

En el CF de Cataluña, art. 260.3 se dice que los hermanos mayores de edad y no discapacitados sólo tienen derecho a los alimentos necesarios para la vida, siempre que lo soliciten por una causa que no les sea imputable. A *sensu contrario* debemos entender que los alimentos a que tiene derecho el hermano menor de edad con discapacidad incluirán todo lo establecido en el art. 259 CF, subsistiendo cumplidos los dieciocho años si subsiste la discapacidad.

El art. 266 CF exime de la obligación de prestar alimentos entre parientes a las personas que tienen reconocida la condición de discapacitadas, salvo en caso de que previsiblemente sus posibilidades excedan sus necesidades futuras, teniendo presente el grado de discapacidad que tienen.

7.8. PROPUESTAS DE CAMBIO LEGISLATIVO

La legislación civil que se refiere a los derechos del niño con discapacidad en el ámbito familiar no presenta grandes problemas y puede valorarse de una manera positiva. No obstante sería bueno que el Derecho común acogiese algunas mejoras que hemos estudiado del Código de Familia de Cataluña:

- La referencia a que los padres deben ejercer la patria potestad en el *marco del interés general de la familia*.⁸⁶
- La facultad expresa de fijar una residencia distinta para el hijo, con motivo suficiente⁸⁷.

También se ha apuntado en este capítulo la necesidad de revisar la responsabilidad civil de los padres en el caso de niños y adolescentes con discapacidades que llevan aparejadas problemas de conducta pues no es justo colocar toda la responsabilidad en los padres.

⁸⁶ Art. 133 CF.

⁸⁷ Art. 143.2 CF señala que “el padre y la madre, con motivo suficiente, pueden decidir que los hijos residan en un lugar distinto al domicilio familiar”.

Por lo que se refiere a las obligaciones de las Administraciones Públicas, las leyes autonómicas ya recogen la obligación de apoyar a la familia de un niño con discapacidad proporcionando información, formación, ayuda a domicilio, respiro, etc. El problema es que no se ponen los medios técnicos y económicos para que esto se lleve a efecto. Todo se deja en manos de los padres como si no hubiera corresponsabilidad. Debe establecerse una sanción para este incumplimiento de las Administraciones públicas que no sea simplemente indemnizar los daños producidos, sino que tenga como consecuencia la evitación de que vuelvan a producirse con los siguientes niños que nazcan.

II

DERECHOS FRENTE A LA ADMINISTRACIÓN

CAPÍTULO 8

DERECHO A LA ASISTENCIA SANITARIA Y A LA PRESTACIÓN FARMACÉUTICA. DERECHO A UN DIAGNÓSTICO. PROTECCIÓN FRENTE A TRATAMIENTOS INÚTILES Y EXPERIMENTOS CIENTÍFICOS Y TERAPÉUTICOS

8.1. INTRODUCCIÓN

En este Capítulo se abordan los derechos del niño con discapacidad relacionados con la salud, ámbito en el que forzosamente se mueven, con el riesgo, sólo parcialmente superado, de que se les trate como meros pacientes y no como niños que tienen derecho a una vida completa fuera del ámbito de los centros de salud y los hospitales.

Como introducción a esta área es preciso citar la reciente Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con Discapacidad de 13 de diciembre de 2006, ya ratificada por España y publicada en el BOE, cuyo artículo 25 aborda los principales problemas en este ámbito¹, que podríamos resumir en los siguientes:

¹ Artículo 25 Salud:

“Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados Partes:

a) Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población.

b) Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la *pronta detección e intervención*, cuando proceda, y *servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas* y las personas mayores.

- Los niños con discapacidad no reciben muchas veces una atención sanitaria de calidad por falta de especialización de los profesionales de la medicina y del ámbito sanitario. Esa falta de especialización deriva en general de la falta de recursos públicos y privados destinados a la investigación y especialización sobre enfermedades o patologías minoritarias, además de los prejuicios que puedan tener los profesionales del ámbito sanitario. Se trata claramente de una situación de desigualdad de oportunidades.
- Estas deficiencias en la atención sanitaria redundan concretamente en retrasos injustificados e insuficiencias en la detección, diagnóstico y atención temprana de las discapacidades infantiles.
- Al ser muy escasos los medios disponibles, muchas veces las familias tienen que desplazarse muchos kilómetros para acceder a un servicio especializado.
- No se trata a las familias del niño con discapacidad con el debido respeto. No es infrecuente la falta de información suficiente para dar un consentimiento informado, o el hacer sentir a las familias que su hijo no debería haber nacido, que es una pérdida de tiempo el atenderle.
- Los seguros de salud deniegan la suscripción de pólizas a los niños con discapacidad. En España, al haber un sistema de Seguridad Social, siguen recibiendo asistencia sanitaria, pero esto no está garantizado en otros países del mundo. La legislación española actual no prohíbe expresamente esta discriminación como hace la Convención, pero si lo hace de manera indirecta, con una moratoria de 15 a 17 años desde la entrada en vigor, la disposición adicional sexta, apartado 1 b) de la LIONDAU.² En cualquier caso, ratificada la Convención, la prohibición deberá ser expresa.

c) Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales.

d) Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado.

e) Prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida cuando éstos estén permitidos en la legislación nacional, y velarán por que esos seguros se presten de manera justa y razonable.

f) Impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad.”

² Disposición final sexta: “Condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público.

1. En el plazo de dos años desde la entrada en vigor de esta Ley, el Gobierno aprobará unas condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación, según lo previsto en el artícu-

- Los profesionales que trabajan en las unidades de cuidados intensivos en los hospitales saben que a menudo no se lucha con tanta fuerza por la vida de un niño con discapacidad, y ello ocurre aunque ese bebé o niño no esté sufriendo, razón por la que se trata más bien de prácticas de eugenesia que de eutanasia. Evidentemente este tipo de actuación está sancionado por el art. 196 del Código Penal³, pero en general las familias no llegan a saberlo y no se producen denuncias por parte del personal sanitario. En la misma dirección va la prohibición de denegar alimentos, incluida en la Convención.
- A veces es muy costosa, en términos económicos, la adquisición de las ayudas técnicas que un niño con discapacidad necesitaría para poder llevar una vida más normalizada; otras, es costoso en términos de burocracia injustificada, el renovar determinadas prestaciones cuando se trata de discapacidades que no van a variar en el tiempo.⁴

8.2. DERECHO A LA ASISTENCIA SANITARIA

La salud y el derecho a una asistencia sanitaria eficaz y satisfactoria es un elemento esencial de las sociedades democráticas avanzadas, pues es un presupues-

lo 10 de esta Ley, para el acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público por las personas con discapacidad. Dichas condiciones básicas serán obligatorias según el calendario siguiente:

a) En los bienes y servicios nuevos de titularidad pública, en el plazo de cinco a siete años desde la entrada en vigor de esta Ley; en los nuevos de titularidad privada que concierten o suministren las Administraciones públicas, en el plazo de siete a nueve años; y en el resto de bienes y servicios de titularidad privada que sean nuevos, en el plazo de 15 a 17 años.

b) En los bienes y servicios ya existentes y que sean susceptibles de ajustes razonables, tales ajustes deberán realizarse en el plazo de 12 a 14 años desde la entrada en vigor de esta Ley, cuando sean bienes y servicios de titularidad pública o bienes y servicios de titularidad privada que concierten o suministren las Administraciones públicas, y en el plazo de 15 a 17 años, cuando se trate del resto de bienes y servicios de titularidad privada.

2. En el plazo de dos años desde la entrada en vigor de esta Ley, el Gobierno deberá realizar los estudios integrales sobre la accesibilidad a bienes o servicios que se consideren más relevantes desde el punto de vista de la no discriminación y accesibilidad universal.”

³ Artículo 196. [Por los profesionales sanitarios]

“El profesional que, estando obligado a ello, denegare asistencia sanitaria o abandonare los servicios sanitarios, cuando de la denegación o abandono se derive riesgo grave para la salud de las personas, será castigado con las penas del artículo precedente en su mitad superior y con la de inhabilitación especial para empleo o cargo público, profesión u oficio, por tiempo de seis meses a tres años.”

⁴ Por ejemplo, la obtención de pañales costeados por la Seguridad Social que requieren una visita a inspección en horario de mañana.

to esencial para el desarrollo de los demás derechos que tienen reconocidos los ciudadanos para alcanzar una vida social plena y participativa. Las personas con discapacidad no son enfermos, son unos ciudadanos más que en el ámbito de la salud y de la asistencia sanitaria pueden presentar singularidades y especialidades que el sistema de salud tiene que atender y dar respuesta.⁵

Las personas con discapacidad, tanto globalmente consideradas como atendiendo al tipo específico de discapacidad, presentan una serie de singularidades que tienen que ser tenidas en cuenta por el sistema de salud dentro del marco global de los principios que inspiran a éste: universalidad, gratuidad, calidad y atención a la diversidad. España dispone de un sistema sanitario que ha de ser considerado como un valor social irrenunciable que para alcanzar mayores cotas de equidad y satisfacción social ha de atender las particularidades asociadas a grupos de población específicos, como es el caso de las personas con discapacidad.

Determinados tipos de discapacidad reclaman un tratamiento particularmente intenso en términos de recursos y programas de acción y atención a fin de ir resolviendo situaciones de una enorme gravedad y complejidad. Para ello, se requieren planes enérgicos, dotados humana y financieramente, que atajen la situación de desventaja de la que las personas con estas discapacidades parten.

La concepción y planificación de una atención sanitaria capaz de atender la diversidad supone un valor añadido para el sistema sanitario en su conjunto, pues al dar respuesta a las necesidades y demandas más específicas beneficia, por extensión, a todo el universo de ciudadanos.

La accesibilidad entendida en sentido amplio y el diseño para todos son principios que han de informar la acción de las autoridades sanitarias a la hora de concebir, planificar y poner en práctica instalaciones, dependencias, servicios y prestaciones. La planificación en términos de accesibilidad global no ha de ser entendida como un gasto, sino como una inversión que humaniza y hace más grato el ámbito sanitario, al tiempo que permite no sólo atender a las personas que presentan alguna diferencia, sino mejorar la atención global de todos los usuarios.

Los profesionales sanitarios han de conocer directamente la realidad de las personas con discapacidad y de sus distintas tipologías, para que el servicio que reciben estos usuarios sea prestado en condiciones óptimas. La discapacidad ha de formar parte de los planes de estudio de los profesionales sanitarios, tanto en su etapa

⁵ *Conclusiones del Seminario Decálogo de la atención sanitaria a las personas con discapacidad*, CERMI/ INSAUD, Madrid, 28 de noviembre de 2001.

de formación como posteriormente en la fase de formación continuada. Las personas con discapacidad han de ser tratadas con naturalidad y normalidad, pues antes que la circunstancia de la discapacidad, que ha de ser vista como una circunstancia más, son unos usuarios entre otros más del sistema sanitario.

El derecho a la salud en igualdad de condiciones y en términos de equidad territorial, eliminando las diferencias regionales o autonómicas existentes actualmente y exigiendo un protocolo de mínimos a las distintas Comunidades Autónomas, no se materializa sólo con la asistencia sanitaria, es imprescindible que exista un modelo de atención sociosanitaria íntegra y global que tenga en cuenta y armonice los aspectos médicos y los aspectos sociales. Los principios que rigen el sistema de salud han de extenderse y aplicarse al sistema de servicios sociales para que el derecho a la salud no sea una realidad incompleta.

Las personas con discapacidad no pueden ser consideradas como meros sujetos pasivos que reciben una atención y unos servicios por parte de las instituciones sanitarias. Las personas con discapacidad y sus familias, a través de sus organizaciones representativas han de ser consultadas y tenidas en cuenta a la hora de planificar y administrar los recursos del sistema de salud.

La atención en términos de satisfacción a las personas con discapacidad por parte del sistema de salud ha de constituir un indicador de calidad del propio sistema. A mayor atención a la diversidad, mayor calidad tendrá el sistema.

En nuestro Derecho las normas constitucionales en esta materia son los arts. 41⁶ CE, art. 43⁷ CE y el muy repetido a lo largo de este libro art. 49 CE.

Las normas básicas en esta materia son las siguientes:

Ley 14/ 1986, de 25 de abril, General de Sanidad (LGS).

Convenio para la protección de los derechos humanos y de la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y de la medicina hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997 (BOE 20 octubre 1999).

Decreto 2065/1974, de 30 de mayo, por el que se aprueba el Texto Refundido de la ley de la Seguridad Social.

⁶ Que afirma que los poderes públicos mantendrán un régimen público de Seguridad Social para todos los ciudadanos, que garantice la asistencia y prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad.

⁷ Que reconoce el derecho a la protección de la salud, encomendando a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios.

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 (LBRAP).

Ley 16/2003, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud (LCCSNS).

Nos interesa conocer, a los efectos de esta obra, los siguientes aspectos:

Que la Ley General de Sanidad acometió una reforma en profundidad del sistema organizativo con fundamento en los citados arts. 43 y 49 CE y en la institucionalización de las CCAA cuyos Estatutos han reconocido amplias competencias en materia de sanidad. El Estado, en virtud de lo establecido en el art. 149.1.16 CE ha de establecer los principios y criterios substantivos que permitan conferir al nuevo sistema sanitario unas características generales y comunes, que sean fundamento de los servicios sanitarios en todo el territorio del Estado. La Ley General de Sanidad descansa sobre la creación de un Sistema Nacional de Salud, concebido como el conjunto de los servicios de salud de las CCAA convenientemente coordinados. La propia Exposición de Motivos de la LGS dice que es básica la integración efectiva de los servicios sanitarios porque es deseable asegurar una igualdad de las condiciones de vida.

Los servicios sanitarios se concentran pues, bajo la responsabilidad de las CCAA y bajo los poderes de dirección, en lo básico, y la coordinación del Estado.

La LGS estableció los principios y criterios substantivos que han permitido configurar el Sistema Nacional de Salud: el carácter público y la universalidad y gratuidad del sistema; la definición de los derechos y deberes de los ciudadanos y poderes públicos en ese ámbito; la descentralización política de la sanidad; la integración de las diferentes estructuras y servicios públicos al servicio de la salud en el Sistema Nacional de Salud y su organización en áreas de salud, y el desarrollo de un nuevo modelo de atención primaria que ponía el énfasis en la integración en este nivel de las actividades asistenciales y de prevención, promoción y rehabilitación básica.

La Ley 16/2003, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud (LCCSNS) señala que la asunción de competencias por las CCAA constituye un medio para aproximar la gestión de la asistencia sanitaria al ciudadano y facilitarle, así, garantías en cuanto a la equidad, la calidad y la participación. Ahora bien es preciso que el Sistema Nacional de Salud mantenga una identidad común y responda a los principios constitucionales de unidad, autonomía y solidaridad en los que se fundamenta el Estado autonómico.

Podemos definir las prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud (SNS) como los servicios o conjunto de servicios preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores y de promoción y mantenimiento de la salud dirigidos a los ciudadanos.

Por su parte el catálogo de prestaciones del SNS tiene por objeto garantizar las condiciones básicas y comunes para una atención integral, continuada y en el nivel adecuado de atención. El catálogo comprende las prestaciones correspondientes a salud pública, atención primaria, atención especializada, atención sociosanitaria, atención de urgencias, la prestación farmacéutica, la ortoprotésica, de productos dietéticos y de transporte sanitario.

Las prestaciones sanitarias del catálogo se harán efectivas mediante la cartera de servicios acordada en el seno del Consejo Interterritorial del SNS. La cartera de servicios, definida por el art. 20 LCCSNS es el conjunto de técnicas, tecnologías o procedimientos, entendiendo por tales cada uno de los métodos, actividades y recursos basados en el conocimiento y experimentación científica, mediante los que se hacen efectivas las prestaciones sanitarias. Las CCAA podrán aprobar sus respectivas carteras de servicios, que incluirán cuando menos la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud.

Los otros objetivos que debe garantizar el Sistema Nacional de Salud son la calidad (que conjugue la incorporación de innovaciones con la seguridad y efectividad de éstas) y la participación ciudadana, tanto en el respeto a la autonomía de sus decisiones individuales como en la consideración de sus expectativas como colectivo de usuarios del sistema sanitario y para permitir el intercambio de conocimientos y experiencias.

En el seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, se acordará la designación de servicios de referencia, el número necesario de éstos y su ubicación estratégica dentro del Sistema Nacional de Salud, con un enfoque de planificación de conjunto, para la atención a aquellas patologías que precisen para su atención una concentración de los recursos diagnósticos y terapéuticos a fin de garantizar la calidad, la seguridad y la eficiencia asistenciales.

El Ministerio de Sanidad y Consumo acreditará aquellos servicios de referencia, que queden establecidos como tales, atendiendo a los criterios de calidad que para cada servicio establezca, y los reevaluará periódicamente.

Las garantías de seguridad y calidad son aplicables a todos los centros, públicos y privados, independientemente de la financiación de las prestaciones que estén ofreciendo en cada momento, siendo responsabilidad de las Administraciones públicas sanitarias, para los centros de su ámbito, velar por su cumplimiento.

Cuando nos referimos a los niños con discapacidad surge la preocupación por el respeto al principio constitucional de igualdad, que se garantice el acceso a las prestaciones y, de esta manera, el derecho a la protección de la salud en condiciones de igualdad efectiva en todo el territorio (art. 3.2 LGS).

Los niños con discapacidad en España son titulares del derecho a la protección de la salud y a la asistencia sanitaria, puesto que según el art. 1.2 LGS son titulares de este derecho todos los españoles y los ciudadanos extranjeros que tengan establecida su residencia en el territorio nacional. En el mismo sentido, véase el art. 3 LCCSNS.

Esta norma se ve completada por el art. 10.3 de la LOPJM, que dice que tienen derecho a la asistencia sanitaria y a los demás servicios públicos los menores extranjeros que se hallen en situación de riesgo o bajo la tutela o guarda de la Administración pública competente, aun cuando no residieran legalmente en España. Además la ley Orgánica 4/2000, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España en su art. 12.3 reconoce a los menores extranjeros que se encuentren en España el derecho a la asistencia sanitaria en las mismas condiciones que los españoles.

Para comprender mejor las propuestas de mejora a favor de los niños con discapacidad, veamos como *la LCCSNS define cada una de las prestaciones de atención sociosanitaria en el ámbito estrictamente sanitario, incluidas en el catálogo de prestaciones:*

Dentro de la *prestación de salud pública* (art. 11 LCCSNS) se incluye la prevención de las deficiencias, la promoción y protección de la sanidad ambiental y la promoción de la seguridad alimentaria.

Dentro de la *prestación de atención primaria* (art. 12 LCCSNS) se incluyen temas tan importantes para los niños con discapacidad como la indicación y realización de procedimientos diagnósticos y terapéuticos, la atención sanitaria en consulta y a domicilio, la atención a la salud bucodental, la educación sanitaria, la prevención de la enfermedad, la rehabilitación física y el trabajo social.

La *prestación de atención especializada* (art. 13 LCCSNS) comprende actividades asistenciales, diagnósticas, terapéuticas y de rehabilitación y cuidados, así como aquellas de promoción de la salud, educación sanitaria y prevención de la enfermedad, cuya naturaleza aconseja que se realicen en este nivel. La atención especializada garantizará la continuidad de la atención integral al paciente, una vez superadas las posibilidades de la atención primaria y hasta que aquél pueda reintegrarse en dicho nivel.

La atención sanitaria especializada comprenderá:

- a) La asistencia especializada en consultas.
- b) La asistencia especializada en hospital de día, médico y quirúrgico.
- c) La hospitalización en régimen de internamiento.

- d) El apoyo a la atención primaria en el alta hospitalaria precoz y, en su caso, la hospitalización a domicilio.
- e) La indicación o prescripción, y la realización, en su caso, de procedimientos diagnósticos y terapéuticos.
- f) La rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable.

La atención especializada se prestará, siempre que las condiciones del paciente lo permitan, en consultas externas y en hospital de día.

Esta atención especializada es fundamental y no hay suficientes sindromólogos o dismorfólogos para hacer el diagnóstico y seguimiento de los niños con discapacidades congénitas ni se investigan suficientemente los síndromes (sólo se diagnostican un 10% de los casos).

La *prestación de atención sociosanitaria* del art. 14 LCCSNS es clave. Comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social.

En el ámbito sanitario, la atención sociosanitaria se llevará a cabo en los niveles de atención que cada Comunidad Autónoma determine y en cualquier caso comprenderá:

- a) Los cuidados sanitarios de larga duración.
- b) La atención sanitaria a la convalecencia.
- c) La rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable.

La continuidad del servicio será garantizada por los servicios sanitarios y sociales a través de la adecuada coordinación entre las Administraciones públicas correspondientes.

El problema es que no hay una cartera de servicios sociales o un catálogo de prestaciones, como existe en Sanidad (art. 20 LCCSNS) y por tanto los servicios cubiertos son muy variables de unas CCAA a otras.

Prestación farmacéutica. Art. 16 LCCSNS. La prestación farmacéutica comprende los medicamentos y productos sanitarios y el conjunto de actuaciones encaminadas a que los pacientes los reciban de forma adecuada a sus necesidades clínicas, en las dosis precisas según sus requerimientos individuales, durante el período de tiempo adecuado y al menor coste posible para ellos y la comunidad.

Esta prestación se regirá por lo dispuesto en la Ley 25/1990, de 20 de diciembre, del Medicamento, y por la normativa en materia de productos sanitarios y demás disposiciones aplicables.

Prestación ortoprotésica. Art. 17 LCCSNS. La prestación ortoprotésica consiste en la utilización de productos sanitarios, implantables o no, cuya finalidad es sustituir total o parcialmente una estructura corporal, o bien de modificar, corregir o facilitar su función. Comprenderá los elementos precisos para mejorar la calidad de vida y autonomía del paciente.

Esta prestación se facilitará por los servicios de salud o dará lugar a ayudas económicas, en los casos y de acuerdo con las normas que reglamentariamente se establezcan por parte de las Administraciones sanitarias competentes.

La *prestación de Productos dietéticos* (art. 18 LCCSNS) es importante para niños con trastornos metabólicos congénitos.

Finalmente, en cuanto a la *prestación de transporte sanitario* incluida en el art. 19 LCCSNS es importante señalar que este debe ser accesible a las personas con discapacidad.

Las prestaciones sanitarias tienen una serie de garantías recogidas en la Sección 3.^a del capítulo I de la LCCSNS. Como dice la propia ley, “el reconocimiento de un derecho tiene el valor que le concede su garantía. En este sentido, la regulación de las garantías de las prestaciones constituye un aspecto esencial de su regulación.”⁸

Entre estas garantías, destacan por su importancia para los niños con discapacidad la garantía de accesibilidad (art. 23), que garantiza el acceso a las prestaciones sanitarias reconocidas en esta Ley en condiciones de igualdad efectiva; la garantía de información, que es muy importante para quien tiene necesidades especiales (art. 26)⁹, las garantías de seguridad para nuevas técnicas, tecnologías o procedimientos

⁸ Apartado III Preámbulo LCCSNS.

⁹ Art. 26 LCCSNS: “1. Los servicios de salud informarán a los ciudadanos de sus derechos y deberes, de las prestaciones y de la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud, de los requisitos necesarios para el acceso a éstos y de los restantes derechos recogidos en la Ley básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, así como de los derechos y obligaciones establecidos en las correspondientes normas autonómicas, en su caso.

2. El Registro general de centros, establecimientos y servicios sanitarios del Ministerio de Sanidad y Consumo, de carácter público, permitirá a los usuarios conocer los centros, establecimientos y servicios, de cualquier titularidad, autorizados por las Comunidades Autónomas.

Dicho registro se nutrirá de los datos proporcionados por los correspondientes registros de las Comunidades Autónomas.”

(art. 27)¹⁰ y las garantías de calidad y servicios de referencia enunciadas en el art. 28 y desarrolladas en el Capítulo VI de la ley. Dice dicho artículo que las instituciones asistenciales velarán por la adecuación de su organización para facilitar la libre elección de facultativo y una segunda opinión en los términos que reglamentariamente se establezcan. Asimismo, abordarán actuaciones para la humanización de la asistencia y para la mejora de la accesibilidad administrativa y de su confortabilidad.

Dice además que la accesibilidad de los centros, servicios y prestaciones de carácter sanitario para personas con discapacidad constituye un criterio de calidad que ha de ser garantizado por el Sistema Nacional de Salud. Los centros sanitarios de nueva creación deberán cumplir las normas vigentes en materia de promoción de la accesibilidad y de eliminación de barreras de todo tipo que les sean de aplicación. Las Administraciones públicas sanitarias promoverán programas para la eliminación de barreras en los centros y servicios sanitarios que, por razón de su antigüedad u otros motivos, presenten obstáculos para los usuarios con problemas de movilidad o comunicación.

Otra base legal para el tema de la accesibilidad lo encontramos en el art. 13 de la LIONDAU y en su disposición sexta.¹¹

¹⁰ Art. 27 LCCSNS: 1. Cuando se trate de técnicas, tecnologías o procedimientos para cuya correcta utilización sea conveniente concentrar los casos a tratar, se designarán servicios de referencia, de acuerdo con lo que se establece en el siguiente artículo.

2. Para aquellas técnicas, tecnologías o procedimientos respecto de los que no exista suficiente información para determinar su seguridad, el Ministerio de Sanidad y Consumo acordará, en su caso, con las Comunidades Autónomas el uso tutelado previsto en el artículo 22.

3. Mediante Real Decreto se determinarán, con carácter básico, las garantías mínimas de seguridad y calidad que, acordadas en el seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, deberán ser exigidas para la regulación y autorización por parte de las Comunidades Autónomas de la apertura y puesta en funcionamiento en su respectivo ámbito territorial de los centros, servicios y establecimientos sanitarios.

Dichos requisitos irán dirigidos a garantizar que el centro, establecimiento o servicio sanitario cuenta con los medios necesarios para desarrollar las actividades a las que va destinado.

Los requisitos mínimos podrán ser complementados por las Comunidades Autónomas para todos los centros, establecimientos y servicios sanitarios de su ámbito territorial.”

¹¹ Art. 13 LIONDAU: “Las Administraciones públicas adecuarán sus planes de calidad para asegurar la igualdad de oportunidades a los ciudadanos con discapacidad. Para ello, incluirán en ellos normas uniformes mínimas de no discriminación y de accesibilidad, y desarrollarán indicadores de calidad y guías de buenas prácticas.”

Disposición final sexta. Condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público:

“1. En el plazo de dos años desde la entrada en vigor de esta Ley, el Gobierno aprobará unas condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación, según lo previsto en el artículo 10 de esta Ley, para el acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público por las personas con discapacidad. Dichas condiciones básicas serán obligatorias según el calendario siguiente:

8.2.1. Principales aspectos susceptibles de mejor regulación

Las principales reivindicaciones en el ámbito de la salud efectuadas por las personas con discapacidad vienen recogidas en el “Plan integral de salud para las personas con discapacidad” del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad¹². Este Plan fue elaborado por el Cermi teniendo en cuenta el art. 3 LISMI¹³, el art. 5 de la LIONDAU¹⁴, el art. 18.5 LGS¹⁵ y sobre todo el Capítulo VII de la LCCSNS, que regula los planes integrales de salud. Dice este capítulo, que sin perjuicio de las competencias autonómicas de planificación sanitaria y de organización de los servicios, el Ministerio de Sanidad y Consumo y los órganos competentes de las Comunidades Autónomas, a través del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, en colaboración con las sociedades científicas, elaborarán planes integrales de salud sobre las patologías más prevalentes, relevantes o que supongan una especial carga sociofamiliar, garantizando una atención sanitaria integral, que comprenda su prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación.

a) En los bienes y servicios nuevos de titularidad pública, en el plazo de cinco a siete años desde la entrada en vigor de esta Ley; en los nuevos de titularidad privada que concierne o suministren las Administraciones públicas, en el plazo de siete a nueve años; y en el resto de bienes y servicios de titularidad privada que sean nuevos, en el plazo de 15 a 17 años.

b) En los bienes y servicios ya existentes y que sean susceptibles de ajustes razonables, tales ajustes deberán realizarse en el plazo de 12 a 14 años desde la entrada en vigor de esta Ley, cuando sean bienes y servicios de titularidad pública o bienes y servicios de titularidad privada que concierne o suministren las Administraciones públicas, y en el plazo de 15 a 17 años, cuando se trate del resto de bienes y servicios de titularidad privada.

2. En el plazo de dos años desde la entrada en vigor de esta Ley, el Gobierno deberá realizar los estudios integrales sobre la accesibilidad a bienes o servicios que se consideren más relevantes desde el punto de vista de la no discriminación y accesibilidad universal.”

¹² CERMI ESTATAL: *Plan integral de salud para las personas con discapacidad* [en línea], España, cermi.es, 12 mayo 2004. Disponible en web: <http://www.discapnet.es/NR/rdonlyres/ekhtpqqknm skiunja5ces5s3vyy7b5h4575mfqdohudqj77kuueu4gmgbq4yi3bpexo52lywfbxgg/PlanIntegSalud.pdf> [Consulta: 7 junio 2005].

¹³ Art. 3 LISMI: “Los poderes públicos prestarán todos los recursos necesarios para el ejercicio de los derechos que la Constitución reconoce a las personas con discapacidad, constituyendo una obligación del Estado, entre otras, la prevención, los cuidados médicos y psicológicos y la rehabilitación adecuada.”

¹⁴ Art. 5. LIONDAU: “Con el fin de garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad, los poderes públicos establecerán medidas contra la discriminación y medidas de acción positiva.”

¹⁵ Art. 18.5 LGS: “Las administraciones públicas, a través de sus servicios de salud y de los órganos competentes en cada caso, desarrollarán los programas de atención a grupos de población de mayor riesgo y programas específicos de protección frente a factores de riesgo, así como los programas de prevención de las deficiencias, tanto congénitas como adquiridas.”

Tanto las disposiciones constitucionales como los textos legales que se refieren específicamente a las personas con discapacidad se fundamentan en la situación de partida, de objetiva desventaja, de dicho grupo social a la hora de disfrutar de los derechos que se reconocen a todos los españoles. Esa situación de desventaja inicial objetiva convierte al citado grupo en un referente singularizado que debe ser tenido en cuenta de manera transversal a la hora de definir, planificar, programar y ejecutar las líneas de actuación en el ámbito de la protección de la salud y de la prevención y atención de la enfermedad.

Por ello, y al amparo de la previsión legal de que los servicios de salud desarrollarán programas de atención dirigidos a los grupos de población de mayor riesgo y programas específicos de protección frente a los factores de riesgo, así como programas de prevención de las deficiencias, tanto congénitas como adquiridas, se consideró necesario elaborar un programa integral de salud para personas con discapacidad que refuerce, en el ámbito de la salud, las líneas de actuación que se vienen desarrollando en la actualidad.

Este plan integral tiene por finalidad mejorar, a través de la coordinación e impulso de los programas de investigación médica y sanitaria aplicada a las deficiencias y discapacidades, la prevención de los factores discapacitantes, así como el diagnóstico precoz de enfermedades y deficiencias que causan discapacidad, la atención temprana y la rehabilitación funcional y psicosocial integral. Asimismo, el plan integral debe prestar atención singular a la formación de los recursos humanos del Sistema Nacional de Salud en los referente a las deficiencias y discapacidades, así como a las características y necesidades específicas de las personas con discapacidad; a la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud y su conexión con las personas con discapacidad; al contenido del catálogo ortoprotésico y el procedimiento de concesión de ortoprótesis y ayudas técnicas a dicho grupo, y, señaladamente, al fomento de la accesibilidad y diseño para todos de modo que se garantice el acceso y uso por los niños con problemas de movilidad o comunicación o comprensión, de los edificios, centros dependencias, instalaciones, informaciones y espacios virtuales del Sistema Nacional de Salud.

Es preciso señalar, con relación a los niños, que la aplicación de programas de salud, atención temprana y educación adecuados, ha mejorado radicalmente las perspectivas de calidad de vida para las personas con discapacidad. Estas mejoras, en concreto, se traducen en:

- Una mayor esperanza de vida y un mejor estado de salud a lo largo de toda la vida.
- Un mejor desarrollo intelectual de las personas con discapacidades intelectuales.

- Una mayor destreza y capacidad para realizar un trabajo útil y remunerado, que procure autonomía a la persona y aumente su ámbito de decisión, sin dependencias de elementos ajenos.
- Un mayor grado de independencia y de autonomía personal.
- Una mayor capacidad para vivir una vida plenamente integrada en la comunidad.
- Un mejor y mayor ajuste emocional y control de los síntomas de los trastornos mentales.

Sin embargo, la relación entre los avances médicos y la discapacidad es compleja. El desarrollo de la medicina también puede causar un incremento en la incidencia de la discapacidad, como consecuencia del alargamiento de la esperanza de vida y de la mayor supervivencia de personas con grandes secuelas discapacitantes. La capacidad de la medicina actual para salvar vidas contrasta, muchas veces, con la falta de recursos y de previsiones para atender de forma adecuada las necesidades sociosanitarias de las personas cuya vida se ha salvado en la instancia puramente médica.

8.2.1.1. *Los objetivos deseables*

Para lograr que los avances médicos procuren una mayor calidad de vida a los niños con discapacidad y favorezcan su inclusión social es necesario alcanzar una serie de objetivos, algunos de los cuales resultan comunes a cualquier área que se intente mejorar en el terreno de la discapacidad.

El primero de estos objetivos es evitar un entorno discapacitante y/o estigmatizador. Para las personas con discapacidad, es mucho más limitante la imposibilidad de interacción e integración armónica con el entorno, pensado para el patrón medio de persona, que la discapacidad en sí misma. No hay que olvidar que la calidad de vida de las personas con discapacidad se mide no sólo en términos económicos y de predicciones médicas, sino también en función de las actitudes sociales.

El segundo gran objetivo es prevenir los efectos de la discapacidad. Es necesario adoptar estrategias generales orientadas a la prevención, a combatir las enfermedades, a garantizar la seguridad en las carreteras y los lugares de educación y ocio o a promover cambios en los estilos de vida que reduzcan la incidencia de las deficiencias. No hay que olvidar que la falta de previsión es, junto con los accidentes y las infecciones, una de las mayores causas que originan discapacidades. No hay que pasar por alto, en el terreno de la prevención, las conexiones que esta cues-

tión tiene con la ética y con los derechos humanos de las personas con discapacidad, valores prevalentes en todo caso a los que hay que supeditar y por cuya criba ha de pasar cualquier práctica o discurso preventivo.

El tercer objetivo es mejorar los servicios y la atención médica prestada a los niños con discapacidad. Para ello es esencial fomentar la investigación para la prevención y rehabilitación de discapacidades y la formación de recursos humanos especializados, y lograr un mayor nivel de participación de las personas con discapacidad y de sus familias en el diseño, la organización y la evaluación de los servicios de salud y de rehabilitación. Se hace preciso conocer exhaustivamente las alteraciones patológicas que con frecuencia acompañan a determinadas situaciones de discapacidad o van apareciendo en el transcurso de la vida, con el fin de prevenirlas o de reconocerlas tan pronto aparezcan, para poder ser convenientemente tratadas.

Es indispensable que tanto las personas con discapacidad, sus familias, como la población en general reciba información y orientación en materia de discapacidad y de rehabilitación, sobre aspectos como cuáles son las diversas condiciones discapacitantes, su prevención, su tratamiento, los servicios existentes, el personal especializado, los establecimientos para la venta y alquiler de artículos e implementos para la rehabilitación, las tecnologías de apoyo para una vida independiente, las prestaciones y ayudas existentes, etc.

8.2.1.2. *Las necesidades no cubiertas*

Las necesidades no cubiertas de las personas con discapacidad incluidas en el Plan del CERMI y que se refieren a los niños, son las siguientes:

Buena parte de estas necesidades tienen que ver con la forma en que las necesidades de los diversos grupos de personas con discapacidad se contemplan en el catálogo de prestaciones del Sistema Nacional de Salud y, en particular, en el catálogo de la prestación ortoprotésica.

Es un clamor común que el catálogo de prestaciones ha de servir para garantizar la prestación más adecuada para el problema de salud al que se dirijan, algo que puede verse comprometido por la tendencia a utilizar el catálogo para atender prioritariamente a criterios económicos de contención del gasto público. Así, por ejemplo, las organizaciones reivindican la supresión del límite de edad en determinadas prestaciones (tratamiento bucodental, audífonos); la inclusión de tratamientos no incluidos (por ejemplo, el de la obesidad producida como efecto secundario a la medicación que necesitan determinadas personas con discapacidad, o a la falta de ejer-

cicio, o la propia patología causante de la discapacidad); la inclusión de ayudas técnicas y de prótesis de reciente desarrollo, aun cuando pudieran ser de un mayor valor económico, y la supresión o reducción del copago de los diversos materiales, medicamentos y materiales ortoprotésicos que son imprescindibles para una buena calidad de vida de los afectados. Asimismo, se destaca la supresión de trámites burocráticos injustificados como el visado farmacéutico, especialmente en tratamientos de patologías crónicas, que además de suponer una traba administrativa y un impedimento objetivo al acceso a la asistencia sanitaria, dificulta la adhesión de la persona con discapacidad al tratamiento.

Las organizaciones han resaltado también la necesidad de contar con médicos generalistas, especialistas y unidades de referencia para la atención a determinados grupos de personas con discapacidad, y con protocolos y programas de actuación específicos.

Caso paradigmático es el de las mujeres con discapacidad, de interés para esta obra por las adolescentes con discapacidad. Las mujeres con alguna discapacidad están entre las más importantes consumidoras de cuidados médico-sanitarios. Numerosos estudios indican que las mujeres son más proclives a permanecer más tiempo internadas en instituciones que los hombres, así como a que determinadas enfermedades que provocan discapacidad con carácter permanente tengan mayor prevalencia en las mujeres que en los varones. Existen numerosas barreras para acceder a la planificación familiar y a la asistencia a la reproducción, todo ello sin tener en cuenta las necesidades de control de tales situaciones por parte de las propias usuarias. Es necesaria la sensibilización y formación del personal médico-sanitario sobre la atención específica a las mujeres con discapacidad cuando hacen uso de los servicios sanitarios. También es de una enorme importancia reducir el período que transcurre hasta la determinación de un diagnóstico preciso y fiable, con el fin de minimizar la ansiedad y soledad que genera el, a veces, prolongado tiempo que ha de pasar hasta la consecución de un diagnóstico.

Los médicos generalistas de referencia habrán de estar especialmente sensibilizados y formados para garantizar la atención adecuada y habrán de tener posibilidad de derivación directa a los distintos especialistas y unidades de referencia.

Un problema generalizado de la atención sanitaria a la persona con discapacidad reside en que los recursos y medios están concebidos y preparados para la generalidad de la población, omitiéndose las necesarias especificidades. Nos encontramos con que se desconocen muchas particularidades de la persona, en el caso, por ejemplo, de una discapacidad severa o mixta, sus patologías más frecuentes, su abordaje, incluso su forma de comunicación. Se crean situaciones que no permiten

una valoración fluida de los procesos clínicos (en ocasiones se minimizan los problemas y en otras, se enfatizan demasiado).

Otro aspecto que resaltan las organizaciones es la necesidad de favorecer un abordaje global de la discapacidad, promoviendo la necesaria coordinación interdisciplinar e interadministrativa de las áreas sanitaria, educativa y social, así como entre la Administración Central y las Administraciones Autonómicas y Locales, para facilitar la atención al usuario con discapacidad y su acceso a los servicios y prestaciones que necesite. En este sentido, se insiste en la necesidad de homogeneizar criterios en todas las Comunidades Autónomas en relación con la atención sanitaria de los diversos grupos de personas con discapacidad, habida cuenta de que no sólo se dan diferencias entre las diversas comunidades autónomas sino que, incluso dentro de una misma comunidad autónoma, existen diferencias entre unos u otros afectados en función del área de salud a la que estén adscritos. En algunas comunidades, sólo se incluye la prescripción en el ámbito hospitalario, limitándose el acceso a muchas personas que por considerarse “enfermos crónicos” no tienen cabida en este ámbito.

Las organizaciones han expresado también la necesidad de simplificar y agilizar los trámites administrativos para el acceso a las prestaciones sanitarias de todo tipo, y han insistido en que ha de mejorarse la información sanitaria, su accesibilidad, y sus garantías y que deben suprimirse las barreras de comunicación en los centros hospitalarios y de asistencia sanitaria, para facilitar la atención a los pacientes que a consecuencia de su discapacidad se comunican por medios no convencionales, como sistemas de comunicación alternativa, u otras lenguas, como la Lengua de Signos.

8.2.1.3. *Objetivos estratégicos:*

Se dividen en cinco áreas: 1) Potenciar iniciativas de investigación de salud; 2) Mejorar la calidad de la asistencia sanitaria y de las prestaciones sanitarias públicas destinadas a las personas con discapacidad; 3) Recursos humanos suficientes y adecuadamente formados; 4) Información sanitaria y 5) Participación.

1. *Potenciar iniciativas de investigación en salud* incluyendo: 1) la prevención de deficiencias, buscando que la investigación genética se oriente en este sentido, especialmente en la mejora de la terapia génica, la terapia celular y la búsqueda de nuevos fármacos para enfermedades poco prevalentes; 2) la rehabilitación de discapacidades; 3) el cuidado de la salud de las personas con discapacidad; 4) Búsqueda de métodos de diagnóstico y tratamiento para las enfermedades de escasa incidencia estadística que causan discapacidades severas (arts.18.15 LGS, arts. 44 a 52 LCCSNS y art. 14 LIONDAU).

2. *Mejorar la calidad de la asistencia sanitaria y de las prestaciones sanitarias públicas destinadas a las personas con discapacidad* en los ámbitos de la prevención, detección y diagnóstico precoz, rehabilitación funcional, física y psíquica, tratamiento, cuidados sanitarios de larga duración, atención al deterioro precoz por causa de discapacidad y promoción de la accesibilidad y el diseño para todos.

Dentro de esta mejora de la calidad destaco, en concreto, los siguientes:

• *Prevención*

Elaborar y desarrollar los siguientes programas y actuaciones preventivas:

- Acciones de información y sensibilización periódicas dirigidas, por una parte, a profesionales médicos y, por otra, a la población general.
- Estudios genéticos.
- Incorporación de factores de riesgo a la cartilla de seguimiento de la gestación.
- Incorporación de factores de riesgo a la cartilla de seguimiento de la salud infantil.

• *Diagnóstico precoz*

Adoptar las siguientes medidas para garantizar la detección y el diagnóstico precoz de la deficiencia y de la minusvalía:

- Establecimiento y generalización de programas y protocolos de detección universal de enfermedades y patologías discapacitantes.
- Asegurar por parte de los servicios de salud y los profesionales sanitarios que las parejas, una vez realizado el diagnóstico precoz, puedan tomar sus decisiones con absoluto respeto e independencia, sin coacción directa o indirecta, facilitándoles el acceso a una información objetiva y actualizada.
- Programas de seguimiento pediátrico que incorporen factores de riesgo potencialmente discapacitantes en el niño/a.
- Establecimiento de centros de referencia para el caso de las patologías y enfermedades en que sea conveniente hacerlo.
- Potenciación de la formación del personal sanitario, en enfermedades de baja incidencia y que origina discapacidades, en algunos casos especialmente graves.

— Información y formación del personal sanitario en los tipos de discapacidades más frecuentes, y también en las causas que los originan.

- *Programas de Salud*

Elaborar y dar a conocer los Programas de Salud referidos a patologías o síndromes específicos, en los que se relacionen los diversos cuadros patológicos que más frecuentemente pueden aparecer tanto en el momento del nacimiento, en su caso, como a lo largo de la vida de la persona.

- *Rehabilitación funcional*

Mejorar la disponibilidad, calidad y eficacia de los recursos y prestaciones rehabilitadoras destinadas a personas con discapacidad, incluido el tratamiento logopédico y la rehabilitación psicosocial, y revisar las prestaciones y ayudas técnicas contenidas en el Catálogo Ortoprotésico, eliminando las discriminaciones existentes en la cobertura por razón de edad, mejorando y agilizando el procedimiento de concesión. Asimismo, incluir en el catálogo de prestaciones y correspondiente cartera de servicios el transporte sanitario adaptado. Transporte adaptado ha de entenderse en sentido amplio, es decir, que dé satisfacción y atienda las necesidades de todas las personas con discapacidad, sin que presente barreras físicas ni de la comunicación, etc.

De igual modo, no limitar el tratamiento rehabilitador a un tiempo determinado, especialmente en aquellas enfermedades que necesitan rehabilitación continuada en el tiempo con la finalidad de conservar y potenciar en su caso las capacidades que permanecen.

- *Tratamiento*

- 1) Adecuar el *catálogo de prestaciones* del Sistema Nacional de Salud, de modo que se asegure a las personas con discapacidad una atención integral, continuada y en el nivel apropiado que la precisan.

Dicha adecuación quedará principalmente referida a las siguientes prestaciones:

- a) En el ámbito de la atención primaria, las relativas a la atención paliativa a enfermos terminales y a la salud bucodental, a los grupos de riesgo, a los enfermos crónicos y a los afectados por enfermedades raras.

- b) En el ámbito de la atención especializada, las relativas a consultas y hospitales de día, médicos y quirúrgicos, a hospitalización a domicilio, a rehabilitación de pacientes con déficit funcional recuperable y no recuperable (con objeto de conservar y potenciar sus capacidades restantes), a salud bucodental de las personas afectadas severamente por una discapacidad, así como a atención paliativa a enfermos terminales y crónicos. De igual manera, ha de tenerse en cuenta la continuidad de los cuidados y la atención permanente, en aquellos supuestos en los que la discapacidad de la persona así lo requiera.
- c) En las prestaciones farmacéuticas para los enfermos crónicos y los afectados de enfermedades raras y otros tipos de personas con discapacidad, dadas las características de estos segmentos, se tendrá también en cuenta el acceso a un precio asequible a los medicamentos y otros productos imprescindibles para la salud de los enfermos y potenciar la investigación y producción de medicamentos huérfanos y su extensión a todos los consumidores, independientemente del lugar de residencia. Además, hay que revisar los procedimientos y contenidos de esta prestación para suprimir el régimen de visados, incorporar en tiempo los nuevos medicamentos que, una vez acreditada su procedencia, sirvan para una mejor atención a la persona con discapacidad, desarrollar acciones eficaces de farmacovigilancia, etc.
- d) Asimismo, en la prestación farmacéutica, revisión de las fórmulas que regulan la participación de los beneficiarios del Sistema de la Seguridad Social en el precio de los medicamentos, de forma que para determinados tipos de discapacidad o para ciertos segmentos de edad (hasta 18 años), la prestación farmacéutica sea gratuita o menos gravosa (reducción del porcentaje de participación en el gasto). Este extremo se estudia más detenidamente en el apartado 8.3. de este Capítulo.
- e) La atención sociosanitaria y la revisión de las prestaciones y ayudas técnicas contenidas en el Catálogo Ortoprotésico, eliminando las discriminaciones por razón de edad, mejorando y agilizando el procedimiento de concesión de las mismas, así como recogiendo la posibilidad de financiación íntegra por parte del Sistema.
- f) El transporte sanitario adaptado, en su sentido integral.

- 2) Adecuar la *cartera de servicios* del Sistema Nacional de Salud, de modo que se asegure a las personas con discapacidad una atención integral, adecuada a su discapacidad, específica, continuada y en el nivel adecuado que la precisan.
- *Cuidados sanitarios de larga duración*

Incluir tanto en el catálogo de prestaciones como en la cartera de servicios la atención sociosanitaria y la revisión de las prestaciones y ayudas técnicas contenidas en el Catálogo Ortoprotésico, mejorando y agilizando el procedimiento de concesión de las mismas.
 - *Reconocimiento de la condición de enfermo crónico*

Reconocimiento por parte del Sistema Nacional de Salud, con los efectos consiguientes, de la condición de enfermo crónico, que facilite una atención sanitaria integral, dirigida a mejorar la salud, atenuar los efectos de la enfermedad y proporcionar la mejor calidad de vida posible. Dentro de las muchas patologías que deben incluirse en la condición de enfermo crónico, no pueden olvidarse las enfermedades raras, que al ser baja la incidencia de cada una de ellas, no se les presta la atención suficiente.
 - *Atención al deterioro precoz por causa de discapacidad*

Incluir tanto en el catálogo de prestaciones como en la cartera de servicios la atención sociosanitaria y la revisión de las prestaciones y ayudas técnicas contenidas en el Catálogo Ortoprotésico, mejorando y agilizando el procedimiento de concesión de las mismas.
 - *Promoción de la accesibilidad y el diseño para todos*
 - 1) Incluir la prestación de transporte sanitario adaptado, en su sentido integral, en el catálogo de prestaciones y en la cartera de servicios.
 - 2) Garantizar la accesibilidad y diseño para todos, así como la eliminación de barreras de todo tipo (físicas, de la comunicación, de la comprensión, mentales, etc.) en los edificios, centros, dependencias, instalaciones y procedimientos del ámbito sanitario público, estableciendo una especial vigilancia para que en todos los centros sanitarios existan y sean utilizadas plazas de aparcamiento reservadas para personas con movilidad reducida.

- 3) Garantizar la accesibilidad plena de los puntos de información y atención al ciudadano dependientes de las administraciones sanitarias, así como de los espacios virtuales de las redes de comunicación de acceso general, a las personas con problemas de movilidad, comunicación o comprensión.
- 4) Ofrecer a las personas con discapacidad, en forma y formato accesible, toda la información relativa a sus derechos como pacientes y como usuarios del Sistema Nacional de Salud, su historial clínico, garantizando la plena accesibilidad a la hora de prestar el consentimiento informado.

La base normativa de todo lo anterior está en el art. 18.16 LGS¹⁶ y arts. 13, 46.e y 69 de la misma ley. El mismo texto legal, en su artículo 18.5, encomienda a las administraciones públicas sanitarias el desarrollo de los programas de atención a grupos de población de mayor riesgo, así como programas específicos de protección frente a factores de riesgo y, especialmente, los programas de prevención de las deficiencias, tanto congénitas como adquiridas.

A todo lo anterior es preciso añadir la extensión de la perspectiva sociosanitaria.

Aunque en este Plan Integral de Salud del CERMI, por sus características, predomina la dimensión de salud y, consecuentemente, de atención sanitaria, se insiste en que no deben descuidarse los aspectos sociosanitarios, pues las orientaciones y recomendaciones de este documento se dirigen a las “personas con discapacidad”. Como ya se ha enfatizado, el aspecto social interactúa con la falta de salud, o incluso, de forma independiente, favorece una situación de discapacidad para muchos de los grupos de discapacidad considerados. Aunque unas discapacidades tienen una dimensión de salud más acusada, en otros casos es precisamente la dimensión social la que determina unas necesidades específicas y no otras. Por ello, se ha de otorgar el protagonismo debido a los servicios sociosanitarios, tanto en la promoción de los mismos, como en la formación específica y su inclusión en las distintas especialidades y unidades de referencia.

De ahí la necesidad de promover una coordinación interdisciplinar e interadministrativa de las áreas sanitaria, educativa y social, para facilitar al usuario el acceso a los servicios que necesite, tal y como se refleja más adelante.

¹⁶ Que encomienda a las administraciones públicas el control y mejora de la calidad de la asistencia sanitaria en todos sus niveles.

3. *Recursos humanos suficientes y adecuadamente formados*

Planificar y formar los recursos humanos del Sistema Nacional de Salud de manera que:

- Se establezcan criterios comunes para incorporar a los programas y actividades de formación continuada información sobre necesidades y demandas de las personas con discapacidad. **Muy especialmente se formará a los profesionales en cómo dar a los padres la noticia de la discapacidad del niño que nace, que determina mucho la manera en que estos reciben al niño. También en como tratar en el ámbito sanitario a los niños con discapacidad y sus familias (evitando largas esperas...).**
- Se incluya información sobre deficiencias y sobre necesidades y demandas de personas con discapacidad en los programas de formación del personal sanitario, así como en las actividades de formación ocupacional en el ámbito de las ciencias de la salud.
- Mejore la formación de los profesionales sanitarios en la detección de algunas patologías promoviendo campañas divulgativas, incluyendo materiales y seminarios en planes de estudio, facilitando pautas de detección temprana de discapacidades complejas, facilitando la derivación hacia otros recursos existentes, etc.
- Se forme a los profesionales del ámbito de la salud en todos los aspectos sociales que intervienen en cada uno de los grupos o segmentos de las personas con discapacidad y determinan diferencias en el desarrollo de los servicios, las prestaciones, la atención sanitaria, y la accesibilidad a los propios servicios, entre otras cuestiones.
- Los Recursos Humanos del Sistema Nacional de Salud han de estar orientados a cubrir las necesidades de las personas con discapacidad, para lo cual deben adaptarse a cada una de las discapacidades, ofreciendo aquellos servicios y el acceso a los mismos en forma y condición adecuada según el caso, y estando formados estos profesionales de forma específica para estos fines.
- Estimular y procurar recursos formativos para el trabajo coordinado e interdisciplinar.

La base normativa de este objetivo está en los arts. 18.14 y 104 LGS¹⁷. Finalmente, la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, según se proclama en el apartado V del preámbulo, “contiene básicamente principios referidos a la planificación y formación de los profesionales de la sanidad, así como al desarrollo y a la carrera profesional y a la movilidad dentro del Sistema Nacional de Salud. Especial interés tiene la creación de una comisión de recursos humanos, en cuya composición participarán las Administraciones estatal y autonómicas y las correspondientes comisiones nacionales de las distintas especialidades sanitarias, que tendrá el cometido general de contribuir a la planificación y diseño de los programas de formación de los profesionales de la sanidad, en colaboración y sin menoscabo de las competencias de los órganos e instituciones responsables en cada caso de la formación pregraduada y postgraduada, así como de la continuada, y en la oferta de plazas dentro del sistema público.”

4. *Información sanitaria*

Por otra parte es interesante mencionar el Sistema de información sanitaria del Sistema Nacional de Salud al que pueden acceder autoridades sanitarias, profesionales, ciudadanos y organizaciones y asociaciones en el ámbito sanitario.

En el caso de los ciudadanos, contendrá información sobre sus derechos y deberes y los riesgos para la salud, facilitará la toma de decisiones sobre su estilo de vida, prácticas de autocuidado y utilización de los servicios sanitarios y ofrecerá la posibilidad de formular sugerencias de los aspectos mencionados.

En el caso de las organizaciones y asociaciones en el ámbito sanitario, contendrá información sobre las asociaciones de pacientes y familiares, de organizaciones no gubernamentales que actúen en el ámbito sanitario y de sociedades científicas, con la finalidad de promover la participación de la sociedad civil en el Sistema Nacional de Salud.

El sistema de información sanitaria contendrá información sobre las prestaciones y la cartera de servicios en atención sanitaria pública y privada, e incorporará, como datos básicos, los relativos a población protegida, recursos humanos y materiales,

¹⁷ La Ley General de Sanidad, en el apartado 14 de su artículo 18, encomienda a las administraciones públicas sanitarias la mejora y adecuación de las necesidades de la formación del personal al servicio de la organización sanitaria. A su vez, el artículo 104 de la misma Ley dispone que “Para conseguir una mayor adecuación en la formación de los recursos humanos necesarios para el funcionamiento del sistema sanitario se establecerá la colaboración permanente entre el Departamento de Sanidad y los Departamentos que correspondan, en particular con el de Educación y Ciencia, con objeto de velar por que toda la información que reciban los profesionales de la salud pueda estar integrada en las estructuras de servicios del sistema sanitario”.

actividad desarrollada, farmacia y productos sanitarios, financiación y resultados obtenidos, así como las expectativas y opinión de los ciudadanos, todo ello desde un enfoque de atención integral a la salud.

El sistema de información sanitaria estará a disposición de sus usuarios, que serán las Administraciones públicas sanitarias, los gestores y profesionales de la sanidad y los ciudadanos, en los términos de acceso y difusión que se acuerden en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

El cuarto objetivo, por tanto, es incluir en el sistema de información sanitaria del Sistema Nacional de Salud la siguiente información:

- Información específica sobre las personas con discapacidad desde la óptica de la salud: derechos y deberes, prácticas de autocuidado, utilización de servicios sanitarios y posibilidad de que formulen sugerencias acerca de los aspectos mencionados.
- Información específica sobre las asociaciones de personas con discapacidad y sus familias, así como sobre las organizaciones no gubernamentales relacionadas con el ámbito de la discapacidad.
- Información sobre las prestaciones sanitarias y cartera de servicios relativas a las personas con discapacidad.
- Información sobre los Programas de Salud específicos para determinadas patologías o síndromes, algunos de los cuales ya existen y son aplicados con notable beneficio.¹⁸
- Las campañas generalistas de difusión y sensibilización ciudadana orientadas a mejorar la calidad de vida y las condiciones de salud de los ciudadanos, incluirán cuestiones referidas a personas con discapacidad. Dichas acciones de comunicación deberán ser ofrecidas en formatos y contenidos accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad.

A esto habría que añadir la medida 1501 del plan de Atención temprana del Ceremi Estatal, consistente en “efectuar campañas de sensibilización de los médicos y demás profesionales de la salud que atienden a la futura madre y al niño/niña en sus primeros estadios de vida.”¹⁹

¹⁸ Por ejemplo, el del Síndrome de Down.

¹⁹ CERMI ESTATAL: *Plan de acción del CERMI Estatal en materia de atención temprana a personas con discapacidad* [en línea], España, Ceremi.es, 18 mayo 2005. Disponible en web: <http://www.ceremi.es/CERMI/ESP/Biblioteca/> [Consulta: 11 julio 2005], p. 77.

La base normativa de este objetivo se encuentra en los arts. 18.13, 23 y 40.13 LGS²⁰.

5. *Participación*

El objetivo es que las organizaciones que representan a las personas con discapacidad puedan participar en los órganos colegiados de participación en los servicios sanitarios que aseguren la comunicación permanente entre las administraciones públicas sanitarias y los consumidores y usuarios con discapacidad.

Para ello el CERMI fija como objetivo en su Plan, las siguientes formas de participación:

- Participar en la elaboración y actualización del catálogo de prestaciones y de la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud en lo relativo a las personas con discapacidad.
- Participar en la evaluación de las nuevas técnicas, tecnologías o procedimientos a efectos de la elaboración y actualización de la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud en lo relativo a las personas con discapacidad.
- Participar en el proceso previo a la autorización del uso tutelado de nuevas técnicas, tecnologías o procedimientos a incorporar en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud en lo relativo a las personas con discapacidad.
- Participar en la evaluación del cumplimiento de las garantías de accesibilidad, movilidad, grado de comunicación, información, seguridad y calidad relativas a las prestaciones sanitarias que precisan las personas con discapacidad.
- Asesorar a la Comisión de Recursos Humanos en la revisión permanente de las enseñanzas y de la metodología educativa en el campo sanitario —tanto en la formación de pregrado como en la de postgrado— para la mejor adecuación de los conocimientos profesionales a la evolución científica y técnica y a las necesidades sanitarias del sector de población afectada por discapacidades.

²⁰ La Ley General de Sanidad, en el apartado 13 de su artículo 18, encomienda a las administraciones públicas sanitarias la difusión de la información epidemiológica general y específica para fomentar el conocimiento detallado de los problemas de salud. El artículo 23 de la misma Ley, refiriéndose a la intervención pública en relación con la salud individual y colectiva, establece que las administraciones sanitarias crearán los registros y elaborarán los análisis de información necesarios para el conocimiento de las distintas situaciones de las que puedan derivarse acciones de intervención de la autoridad sanitaria. Por último, el apartado 13 del artículo 40, faculta a la Administración sanitaria del Estado para establecer sistemas de información sanitaria y realizar estadísticas de interés general supracomunitario.

- Asesorar, ser consultados y participar con las administraciones sanitarias representadas en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, a efectos de establecer criterios comunes para incorporar a los programas y actividades de formación continuada información sobre necesidades y demandas de las personas con discapacidad.
- Asesorar, ser consultados y participar con las administraciones sanitarias a efectos de incorporar a los programas y actividades de formación ocupacional en el ámbito de las ciencias de la salud información sobre necesidades y demandas de las personas con discapacidad.
- Asesorar, ser consultados y participar con las administraciones sanitarias representadas en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud a efectos de establecer criterios básicos y condiciones de las convocatorias de profesionales para posibilitar la incorporación a las mismas de las personas con discapacidad.
- Asesorar, ser consultados y participar con las administraciones sanitarias representadas en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud sobre las iniciativas de investigación en salud que afecten a las deficiencias y a las personas con discapacidad.
- Proporcionar la información necesaria y asesorar a las administraciones sanitarias representadas en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud y, en concreto, al Instituto de Información Sanitaria sobre la elaboración de estadísticas de las actividades sanitarias que afecten a las personas con discapacidad.

La base normativa de este objetivo se encuentra en los arts. 47.5, 53.2 y 58 LGS, en el art. 67 LCCSNS y en el art. 15 LIONDAU.

8.3. DERECHO A LA PRESTACIÓN FARMACÉUTICA. VACUNAS

El derecho a la prestación farmacéutica viene recogido dentro del catálogo de prestaciones del SNS (art. 7 LCCSNS) y desarrollada en el art. 16 de la misma ley antes citado.²¹

²¹ Art. 16 LCCSNS: “La prestación farmacéutica comprende los medicamentos y productos sanitarios y el conjunto de actuaciones encaminadas a que los pacientes los reciban de forma adecuada a sus necesidades clínicas, en las dosis precisas según sus requerimientos individuales, durante el período de tiempo adecuado y al menor coste posible para ellos y la comunidad.

Esta prestación se regirá por lo dispuesto en la Ley 25/1990, de 20 de diciembre, del Medicamento, y por la normativa en materia de productos sanitarios y demás disposiciones aplicables.”

Por lo que se refiere a los niños con discapacidad, la cuestión más importante es eliminar el copago hasta los 18 años. Actualmente, en todo el territorio español con la excepción de Valencia y Extremadura, todos los niños con discapacidad que no son pensionistas (sólo lo son los huérfanos, que cobran la pensión de orfandad) o hijos de pensionistas (por ser beneficiarios de la cartilla de sus padres) pagan el 40% del precio de sus medicamentos.

El régimen general del copago de medicamentos se establece en el Real Decreto 945/1978, de 14 de abril (BOE 6 mayo 1978) modificado por el Real Decreto 1605/1980, de 31 de julio (BOE 4 agosto 1980) cuyo art. 2.º subió el porcentaje pagado por el paciente del 30 al 40%.

El mismo Real Decreto 945/1978 establece, en el artículo 2.º, la gratuidad de la prestación farmacéutica para: 1) Los tratamientos que se realicen en instituciones sanitarias cerradas, propias y concertadas, de la Seguridad Social; 2) los tratamientos que tengan su origen en accidentes de trabajo y enfermedades profesionales; 3) las dispensaciones efectuadas a pensionistas de la Seguridad Social; y 4) las dispensaciones efectuadas a trabajadores en situación de invalidez provisional derivada de enfermedad común y accidente no laboral con derecho a prestación farmacéutica de la Seguridad Social.

Además, hay una lista de medicinas a las que se asigna un copago más reducido (10%); esta especificidad está regulada por el artículo 5 del Real Decreto 83/1993, de 22 de enero. Estas medicinas son las que tratan enfermedades crónicas, aunque la lista no es ni mucho menos completa.

En la LISMI de 1982, posterior a los Reales Decretos citados que establecen el régimen general, en el art. 12 se dice que se establecerá por decreto un régimen especial de prestaciones sociales y económicas para los minusválidos que, por no desarrollar una actividad laboral, no estén incluidos en el campo de aplicación del sistema de la Seguridad Social, incluyendo dentro de la acción protectora de dicho sistema al menos, entre otros: a) la asistencia sanitaria y prestación farmacéutica. En el art. 13 LISMI se dice que los beneficiarios de las prestaciones asistenciales y económicas que se establezcan estarán exentos de copago por el consumo de especialidades farmacéuticas.

En desarrollo de este precepto se dictó el Real Decreto 383/1984, cuyos artículos 4 a 6 tratan de la asistencia sanitaria y la prestación farmacéutica estableciendo que la farmacéutica será gratuita (art. 6).

No se exige un determinado nivel de recursos. Se trata de una ayuda para la persona con discapacidad a quien se conceda y, por tanto, no puede extenderse en ningún caso a los familiares.

Los requisitos son los siguientes:

- Ser español o extranjero con residencia legal en España.
- No ser beneficiario o no tener derecho, por edad o por cualesquiera otras circunstancias, a prestación o ayuda de análoga naturaleza y finalidad y, en su caso, de igual o superior cuantía otorgada por otro Organismo público.
- Estar afectado por una minusvalía en grado igual o superior al 33 por 100.
- No tener derecho, por cualquier título, obligatorio o como mejora voluntaria, sea como titular o como beneficiario, a las prestaciones de asistencia sanitaria, incluida la farmacéutica, del régimen general o regímenes especiales del sistema de la Seguridad Social. Aunque la ley no lo diga expresamente este requisito se viene interpretando por la Administración generalmente en el sentido de que **cuando se tenga derecho a la prestación farmacéutica por otro título, esta se prestará en las condiciones de dicho título, es decir que si se es pensionista, será gratuita, pero si se trata de un niño que está en la cartilla de sus padres pagará el 40% del precio de los medicamentos o el 10% de la lista de medicamentos de uso frecuente en enfermedades concretas y de carácter crónico, sin que en este último caso la aportación supere los 2,64 €.**

La excepción al copago en la prestación farmacéutica para los niños con discapacidad la encontramos en dos CCAA: Valencia y Extremadura.

En la Comunidad Valenciana si está reconocida la prestación farmacéutica gratuita (además de los productos incluidos en el catálogo ortoprotésico y ayudas técnicas) para todos los menores de 18 años con un grado de minusvalía a partir de un 33 por 100, y para los mayores de 18 años a partir de un grado de un 65 por 100 (art. 16 Ley 11/2003, de 10 de abril, sobre el Estatuto de las Personas con Discapacidad de la Comunidad Valenciana²²).

En Extremadura, el Decreto 68/2006, de 14 de abril, de la Consejería de Sanidad y Consumo²³, reguló el derecho a la obtención gratuita de productos farmacéuticos para uso pediátrico incluyendo a los menores de quince años con discapacidad, es decir con un grado de minusvalía reconocido igual o superior al 33 por 100. El procedimiento es mediante un reintegro de gastos.

²² BOE 5 marzo 2003.

²³ DO Extremadura 15 abril 2006.

La forma de eliminar el copago para toda España es añadir un supuesto más de excepción al copago en el art. 2 del RD 945/1978.

Un tema vinculado a la prestación farmacéutica es el de las **vacunas**. Es competencia de cada Comunidad Autónoma la de que una determinada vacuna entre en el calendario vacunal general. También es una decisión de cada Comunidad Autónoma la definición de un grupo de riesgo y qué vacunas se administran a dicho grupo de riesgo.

Esto lleva a la situación en que no a todos los niños con la misma discapacidad (por ejemplo, el Síndrome de Down) se les administran las mismas vacunas en España, pues la situación varía de unas CCAA a otras.

8.4. DERECHO A UN DIAGNÓSTICO

La indicación o prescripción y la realización, en su caso de procedimientos diagnósticos forma parte tanto de la prestación de atención primaria como de la de atención especializada (arts. 12 y 13 LCCSNS).

Ya he señalado anteriormente la falta de médicos especializados en sindromología y malformaciones congénitas.

Los niños tienen derecho a servicios de referencia especializados en las distintas discapacidades y a una segunda opinión, como ya hemos visto.

El Plan del Cermi Estatal de Atención Temprana ha puesto de manifiesto la necesidad de proporcionar a los profesionales, especialmente a los obstetras y pediatras, información o medios para obtenerla, que les permitan realizar diagnósticos precoces, de trabajar con procedimientos e instrumentos homogeneizados para la detección de estados o situaciones potencialmente discapacitantes²⁴.

²⁴ Las medidas señaladas para conseguirlo fueron:

2001 Elaborar protocolos generalizados y válidos para la detección de patologías que produzcan cualquier tipo de discapacidad.

2002 Potenciar el transvase de información entre profesionales.

2003 Velar para que no se produzcan retrasos innecesarios en los diagnósticos y en la introducción de tratamientos específicos.

CERMI ESTATAL: *Plan de acción del CERMI Estatal en materia de atención temprana a personas con discapacidad* [en línea], España, Cermi.es, 18 mayo 2005. Disponible en web: <http://www.cermi.es/CERMI/ESP/Biblioteca/> [Consulta: 11 julio 2005], p. 81.

8.5. PROTECCIÓN FRENTE A TRATAMIENTOS INÚTILES Y EXPERIMENTOS CIENTÍFICOS Y TERAPÉUTICOS

Si estudiamos el art.10.4 LGS, vemos que respecto a la protección frente a tratamientos inútiles y experimentos científicos, todos, incluidos los niños con discapacidad, tienen los siguientes derechos frente a las distintas Administraciones Públicas sanitarias:

A ser advertido de si los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen pueden ser utilizados en función de un proyecto docente o de investigación, que, en ningún caso, podrá comportar peligro adicional para su salud. En todo caso será imprescindible la previa autorización, y por escrito del paciente y la aceptación por parte del médico y de la dirección del correspondiente centro sanitario.

En términos similares se manifiesta el art. 8.4 LBRAP. En el caso de los niños, serán sus padres o tutores los que presten el consentimiento.

Otra fuente de protección 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 hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997 (ratificado por España y publicado en el BOE el 11 noviembre 1999), cuyo art. 6 se refiere a la protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento para intervenciones quirúrgicas (incluye a los niños), y cuyo art. 12 se refiere a que sólo se podrán hacer pruebas predictivas de enfermedades genéticas o que permitan identificar al sujeto como portador de un gen responsable de una enfermedad, o detectar una predisposición o una susceptibilidad genética a una enfermedad, con fines médicos o de investigación médica y con un asesoramiento genético apropiado. El Capítulo V de este Convenio se refiere a la investigación científica.²⁵

²⁵ Artículo 16 Protección de las personas que se presten a un experimento: "No podrá hacerse ningún experimento con una persona, a menos que se den las siguientes condiciones:

- i. Que no exista un método alternativo al experimento con seres humanos de eficacia comparable.
- ii. Que los riesgos en que pueda incurrir la persona no sean desproporcionados con respecto a los beneficios potenciales del experimento,
- iii. Que el proyecto de experimento haya sido aprobado por la autoridad competente después de haber efectuado un estudio independiente acerca de su pertinencia científica, comprendida una evaluación de la importancia del objetivo del experimento, así como un estudio multidisciplinar de su aceptabilidad en el plano ético,
- iv. Que la persona que se preste a un experimento esté informada de sus derechos y las garantías que la ley prevé para su protección.

La Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 13 de diciembre de 2006 (CNUDPD), en su art. 15 también prohíbe los experimentos sin consentimiento informado.²⁶

En la Ley Foral 15/2005, de 5 de diciembre, de promoción, atención y protección a la infancia y a la adolescencia de la Comunidad Foral de Navarra (BOE 2 enero 2006), su art. 23 dice que la Administración de la Comunidad Foral de Navarra velará para que los niños, niñas y adolescentes no sean sometidos a experimentos, de carácter científico o médico, que puedan poner en peligro su integridad y su salud.

Finalmente, es preciso aludir a la Ley 14/2007, de 3 de julio, de investigación biomédica, dentro de cuyo ámbito está el “regular, con pleno respeto a la dignidad e identidad humanas y a los derechos inherentes a la persona, la investigación biomé-

- v. Que el consentimiento a que se refiere el artículo 5 se haya otorgado expresa y específicamente y esté consignado por escrito. Este consentimiento podrá ser libremente retirado en cualquier momento.”

Artículo 17 Protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento a un experimento:

“1. Sólo podrá hacerse un experimento con una persona que no tenga, conforme al artículo 5, capacidad para expresar su consentimiento acerca del mismo, cuando se den las siguientes condiciones:

- i. Que se cumplan las condiciones enunciadas en el artículo 16, párrafos i) a iv).
- ii. Que los resultados previstos del experimento supongan un beneficio real y directo para su salud.
- iii. Que el experimento no pueda efectuarse con una eficacia comparable con sujetos capaces de prestar su consentimiento al mismo.
- iv. Que se haya dado específicamente y por escrito la autorización prevista en el artículo 6.
- v. Que la persona no exprese su rechazo al mismo.

2. De modo excepcional y en las condiciones de protección previstas por la ley, podrá autorizarse un experimento cuyos resultados previstos no supongan un beneficio directo para la salud de la persona si se cumplen las condiciones enumeradas en los párrafos i), iii), iv) y v) del apartado 1 anterior, así como las condiciones suplementarias siguientes:

- i. El experimento tenga por objeto, mediante una mejora significativa del conocimiento científico del estado de la persona, de su enfermedad o de su trastorno, contribuir a lograr en un determinado plazo resultados que permitan obtener un beneficio para la persona afectada o para otras personas de la misma categoría de edad o que padezcan la misma enfermedad o el mismo trastorno, o que presenten las mismas características.
- ii. El experimento sólo represente para la persona un riesgo o un inconveniente mínimo.”

²⁶ Artículo 15 Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes:

“1. Ninguna persona será sometida a tortura u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. En particular, nadie será sometido a experimentos médicos o científicos sin su consentimiento libre e informado.”

dica y, en particular: a) Las investigaciones relacionadas con la salud humana que impliquen procedimientos invasivos.²⁷

El art. 2 establece una serie de garantías de los derechos de los afectados:

- a) Se asegurará la protección de la dignidad e identidad del ser humano con respecto a cualquier investigación que implique intervenciones sobre seres humanos en el campo de la biomedicina, garantizándose a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto a la integridad y a sus demás derechos y libertades fundamentales.
- b) La salud, el interés y el bienestar del ser humano que participe en una investigación biomédica prevalecerán por encima del interés de la sociedad o de la ciencia.
- c) Las investigaciones a partir de muestras biológicas humanas se realizarán en el marco del respeto de los derechos y libertades fundamentales, con garantías de confidencialidad en el tratamiento de los datos de carácter personal y de las muestras biológicas, en especial en la realización de análisis genéticos.
- d) Se garantizará la libertad de investigación y de producción científica en el ámbito de las ciencias biomédicas.
- e) La autorización y desarrollo de cualquier proyecto de investigación sobre seres humanos o su material biológico requerirá el previo y preceptivo informe favorable del Comité de Ética de Investigación.

Dichas garantías se desarrollan a lo largo de la ley derogando la regulación preexistente. Se prevé la creación de Comités de Ética de investigación y el Comité de Bioética de España., regulándose asimismo el consentimiento informado (art. 4 entre otros) y la confidencialidad y protección de datos (art. 5). Para las personas que no pueden prestar por sí mismos su consentimiento, como los niños, se establece una extensa regulación en el art. 20 en la línea del art. 17 del Convenio de Oviedo.

De especial interés es el art. 6 sobre no discriminación que prevé que nadie será objeto de discriminación alguna a causa de sus características genéticas. Tampoco podrá discriminarse a una persona a causa de su negativa a someterse a un análisis genético o a prestar su consentimiento para participar en una investigación biomédica o a donar materiales biológicos, en particular en relación con la prestación médico-asistencial que le corresponda.

²⁷ Art. 1.1.a).

8.6. DERECHO A LA REHABILITACIÓN MÉDICO FUNCIONAL

Viene comprendida dentro de la prestación de atención primaria (en su vertiente básica), en la atención especializada y en la atención sociosanitaria (arts. 12, 13 y 14 LCCSNS).

Dicha prestación para las personas con discapacidad viene exigida por la LISMI, concretamente por los arts. 18 a 21.²⁸

Las deficiencias en su prestación a los niños con discapacidad ya se han señalado anteriormente. En las primeras etapas de la vida se confunde con la atención temprana, que abordaré en el Capítulo 9.

²⁸ Art. 18 LISMI: “1. Se entiende por rehabilitación el proceso dirigido a que los minusválidos adquieran su máximo nivel de desarrollo personal y su integración en la vida social, fundamentalmente a través de la obtención de un empleo adecuado.

2. Los procesos de rehabilitación podrán comprender:

- a) Rehabilitación médico-funcional.
- b) Tratamiento y orientación psicológica.
- c) Educación general y especial.
- d) Recuperación profesional.

3. El Estado fomentará y establecerá el sistema de rehabilitación, que estará coordinado con los restantes servicios sociales, escolares y laborales, en las menores unidades posibles, para acercar el servicio a los usuarios y administrado descentralizadamente.”

Art. 19 LISMI: “1. La rehabilitación médico-funcional, dirigida a dotar de las condiciones precisas para su recuperación a aquellas personas que presenten una disminución de su capacidad física, sensorial o psíquica, deberá comenzar de forma inmediata a la detección y al diagnóstico de cualquier tipo de anomalía o deficiencia, debiendo continuarse hasta conseguir el máximo de funcionalidad, así como el mantenimiento de ésta.

2. A los efectos de lo previsto en el apartado anterior toda persona que presente alguna disminución funcional, calificada según lo dispuesto en esta Ley, tendrá derecho a beneficiarse de los procesos de rehabilitación médica necesarios para corregir o modificar su estado físico, psíquico o sensorial cuando éste constituya un obstáculo para su integración educativa, laboral y social.

3. Los procesos de rehabilitación se complementarán con el suministro, la adaptación, conservación y renovación de aparatos de prótesis y órtesis, así como los vehículos y otros elementos auxiliares para los minusválidos cuya disminución lo aconseje.”

Art. 20 LISMI: “El proceso rehabilitador que se inicie en instituciones específicas se desarrollará en íntima conexión con los centros de recuperación en donde deba continuarse y proseguirá, si fuera necesario, como tratamiento domiciliario, a través de equipos móviles multiprofesionales.”

Art. 21 LISMI: “El Estado intensificará la creación, dotación y puesta en funcionamiento de los servicios e instituciones de rehabilitación y recuperación necesarios y debidamente diversificados, para atender adecuadamente a los minusválidos, tanto en zonas rurales como urbanas, y conseguir su máxima integración social y fomentará la formación de profesionales, así como la investigación, producción y utilización de órtesis y prótesis.”

La normativa autonómica hace referencia a la rehabilitación médico funcional en numerosas leyes.²⁹

Destaca por su precisión y desarrollo, el Servicio de Habilitación Funcional desarrollado por la Comunidad Autónoma de Extremadura en el Decreto 151/2006, de 31 de julio de la Consejería de Bienestar Social (MADEX)³⁰, que dedica el Capítulo III del Título II a este servicio, destinado a personas entre 6 y 65 años, con un grado de minusvalía reconocido igual o superior al 33 por 100 y que comprende los siguientes tratamientos: Logopedia/terapia de comunicación y lenguaje, psicomotricidad, fisioterapia, terapia ocupacional y tratamiento psicológico.

La Convención de la ONU sobre los derechos de las Personas con Discapacidad de 13 de diciembre de 2006 recoge este derecho en su art. 26, aludiendo también a la atención temprana.³¹

²⁹ Por ejemplo, Andalucía: Ley 1/1999, de 31 de marzo de atención a las personas con discapacidad (BOJA 17 abril 1999).

Art. 13 Rehabilitación médico funcional:

“1. Toda persona con deficiencia tendrá derecho a beneficiarse de la rehabilitación médico-funcional necesaria para compensar o mantener su estado físico, psíquico o sensorial para su integración educativa, laboral y social.

2. Se entiende por rehabilitación médico-funcional el proceso orientado a la recuperación o adiestramiento de una función o habilidad perdida, ya sea por causa congénita o adquirida, teniendo por objeto la prestación de los servicios y ayudas técnicas dirigidas a la consecución de la recuperación de las personas con discapacidad, o en su defecto la aminoración de las secuelas resultantes y del desarrollo de las capacidades residuales.

3. Cuando se estime necesario, este proceso de rehabilitación exigirá un tratamiento continuado y permanente.

4. Reglamentariamente se desarrollarán las prestaciones rehabilitadoras y su adaptación a las circunstancias de los beneficiarios.”

³⁰ DO Extremadura 8 agosto 2006.

³¹ Artículo 26 Habilitación y rehabilitación:

“1. Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. A tal fin, los Estados Partes organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales, de forma que esos servicios y programas:

a) Comiencen en la etapa más temprana posible y se basen en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona.

b) Apoyen la participación e inclusión en la comunidad y en todos los aspectos de la sociedad, sean voluntarios y estén a disposición de las personas con discapacidad lo más cerca posible de su propia comunidad, incluso en las zonas rurales.

2. Los Estados Partes promoverán el desarrollo de formación inicial y continua para los profesionales y el personal que trabajen en los servicios de habilitación y rehabilitación.

8.7. DERECHO A LA AUTONOMÍA, INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN CLÍNICA

En el Capítulo 5 se ha hecho referencia en detalle a 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. (LBRAP).

Los derechos más importantes para los niños con discapacidad son los siguientes:

- Derecho a la autonomía del paciente, a que él (si tiene dieciséis años y capacidad para ello), o sus padres o representante legal, decidan libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles (consentimiento informado). En el caso de los padres deberán oír su opinión si tiene doce años cumplidos y capacidad para ello (art. 9.3 y 9.5 LBRAP).
- Derecho a la intimidad, a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud (art. 7 LBRAP).
- Derecho a la información en el SNS y para la elección de médico y centro (arts. 12 y 13 LBRAP).
- Derecho a una historia clínica adecuada, a acceder a ella y a obtener copia de los datos que figuran en ella (arts. 12 a 19 LBRAP).
- Derecho a recibir un informe de alta (art. 20 LBRAP).

Además, en la disposición adicional cuarta de la LBRAP se dice que el Estado y las CCAA dictarán las disposiciones precisas para garantizar a los pacientes o usuarios con necesidades especiales, asociadas a la discapacidad, los derechos en materia de autonomía, información y documentación clínica regulados en esta ley.

8.8. LA NORMATIVA DE LAS CCAA Y COMPETENCIAS LOCALES

A continuación se enuncian las leyes autonómicas vigentes en la materia, con los artículos relevantes a efectos de esta obra. No se recogen las leyes de salud escolar que ya se citaron en el Capítulo 5 y que no contienen referencia alguna a los niños con discapacidad pese a que abarcan los centros de educación especial salvo en la Comunidad Valenciana que si se estudia en este Capítulo.

3. Los Estados Partes promoverán la disponibilidad, el conocimiento y el uso de tecnologías de apoyo y dispositivos destinados a las personas con discapacidad, a efectos de habilitación y rehabilitación.”

Andalucía:

Ley 1/1999, de 31 de marzo, de Atención a las personas con discapacidad (BOJA 17 abril 1999).

Título II De la Salud

Art. 9 Prevención de las discapacidades.

Art. 10 Medidas prioritarias (incluye atención a la infancia y la adolescencia).

Art. 11 Detección de las deficiencias y atención temprana. Este artículo es muy importante para los niños con discapacidad, pero se incluye en el Capítulo 9.

Art. 12 Asistencia sanitaria:

“Quedarán garantizadas, de acuerdo con el régimen de Seguridad Social aplicable, las prestaciones sanitarias, farmacéuticas y, en su caso, los tratamientos dietoté-rápicos complejos, para la correcta atención a las personas con discapacidad cuando sea imprescindible para su desarrollo físico y psíquico.

A estos efectos, el ejercicio de estos derechos será desarrollado reglamentariamente.”

Ley 2/1998, de 15 de junio, de salud de Andalucía (BOJA 4 julio 1998).

Art. 6.2: “Los niños ..., las personas que padecen enfermedades crónicas e invalidantes y las que pertenezcan a grupos específicos reconocidos sanitariamente como de riesgo, tienen derecho a actuaciones y programas sanitarios especiales y preferentes.”

Art. 6.3. Dice que los derechos de los niños, en relación con los servicios de salud de Andalucía serán los recogidos en dicha ley y además los del art. 9 Ley 1/1998, de 20 de abril, de los Derechos y la Atención al Menor. Se refiere en realidad al detalladísimo art. 10:

Artículo 10. Salud:

“1. Las Administraciones Públicas de Andalucía fomentarán que los menores reciban una adecuada educación para la salud, promoviendo en ellos hábitos y comportamientos que generen una óptima calidad de vida.

2. La Administración sanitaria andaluza garantizará una especial atención a los menores, para lo que se regulará la provisión de los recursos humanos y técnicos necesarios y se establecerán, en las instalaciones sanitarias, espacios con una ubicación y conformación adecuadas. A este fin, se adaptará progresivamente la edad de atención pediátrica.

3. Los menores, cuando sean atendidos en los centros sanitarios de Andalucía, además de todos los derechos generales, tendrán derecho a recibir una información adaptada a su edad, desarrollo mental, estado afectivo y psicológico, con respecto al tratamiento médico al que se les someta.

Los padres, o tutores de los menores, serán informados de los motivos de la atención, de la gravedad de los procesos, de las medidas sanitarias y tratamientos a seguir, y tendrán derecho al acompañamiento del menor durante el máximo tiempo posible, siempre que no afecte a la actividad realizada por los profesionales.

Para la realización de cualquier intervención que suponga un riesgo para la vida del niño, se recabará el previo consentimiento de los padres o tutores en los términos establecidos en la legislación vigente. En el caso de negativa de los padres o tutores, primará el interés del niño.

4. Los menores tienen derecho a estar acompañados por sus padres, tutores, guardadores u otros familiares, durante su atención en los servicios de salud, tanto especializados como de atención primaria.

La Administración de la Junta de Andalucía, a través de los organismos competentes, regulará la accesibilidad de padres, tutores, guardadores y familiares, estableciendo las normas de acreditación y los controles necesarios que garanticen este derecho.

5. Los menores de las poblaciones de riesgo socio-sanitario recibirán una atención preferente acorde con sus necesidades.
6. Los titulares de los servicios de salud y el personal sanitario de los mismos están especialmente obligados a poner en conocimiento de los organismos competentes de la Administración de la Junta de Andalucía en materia de protección de menores, de la Autoridad Judicial o del Ministerio Fiscal aquellos hechos que puedan suponer la existencia de situaciones de desprotección o situaciones de riesgo para los menores, así como a colaborar con los mismos para evitar y resolver tales situaciones en interés del menor.
7. En los centros sanitarios, tanto de Atención Primaria como Especializada, sobre todo en estos últimos, y máxime cuando sea necesario el internamiento del menor, se posibilitará la existencia de espacios adaptados a la infancia, donde se permita el derecho al juego y se impida la desconexión con la vida escolar y familiar de los mismos.
8. Los menores tendrán derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, beneficiándose de los recursos humanos y materiales

que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una enfermedad prolongada, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicio a su bienestar o no obstaculice los tratamientos que se sigan.

9. Los menores tendrán derecho a recibir los cuidados que necesiten en el máximo respeto a las creencias éticas, religiosas y culturales del menor y sus progenitores, siempre y cuando éstas no pongan en peligro la vida del menor o la salud pública, en cuyo caso se atenderán a lo dispuesto por la autoridad y la legislación vigente.”

Aragón:

Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón (BOA 19 abril 2002).

Contempla los mismos derechos que la normativa estatal en su art. 4. Únicamente puede señalarse el art. 4.2.c) que dice que los enfermos mentales menores de edad tienen derecho a ser tratados en centros o unidades infanto-juveniles.

El art. 7 prohíbe las prácticas eugenésicas, la discriminación de cualquier persona por su patrimonio genético e impone determinadas garantías para las pruebas predictivas de enfermedades genéticas.

El art. 30 describe las actuaciones en materia de asistencia sanitaria, incluyendo la atención temprana (apartado c) y la atención sociosanitaria en coordinación con los servicios sociales (apartado d).

Ley 12/2001, de 2 de julio, de la Comunidad Autónoma de Aragón, de la Infancia y la Adolescencia (BOE 8 agosto 2001)

Art. 32.2. f): “Todos los niños y adolescentes tienen derecho a la atención necesaria para el adecuado desarrollo de sus aptitudes cuando se trate de niños y adolescentes con incapacidad física, psíquica o sensorial o con patologías de riesgo.”

Art. 33 Derechos de los niños hospitalizados:

“La hospitalización de los niños y adolescentes en Aragón se efectuará de acuerdo con los siguientes principios:

- a) Se preferirá el tratamiento ambulatorio siempre que sea posible. Si la hospitalización es indispensable, se procurará que sea lo más breve posible y que se realice en unidades adecuadas a su edad. Para ello se procurará habilitar espacios adaptados a la infancia donde se permita el derecho al juego y se impida la desconexión de la vida escolar y familiar, especialmente en aquellos centros que dispongan de atención especializada para menores.

- b) Los niños y adolescentes hospitalizados tienen derecho a estar acompañados por sus padres o quienes les sustituyan en el ejercicio de las funciones propias de la patria potestad o autoridad familiar, a no ser que ello imposibilite la aplicación de los tratamientos médicos.
- c) Los menores tendrán derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, beneficiándose de los recursos humanos y materiales que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular, en el caso de enfermedad prolongada, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicio a su bienestar y no obstaculice los tratamientos que se sigan.
- d) El personal, horarios, distribución de espacios y, en general, toda la organización del centro hospitalario se adecuarán a las necesidades del niño o adolescente.
- e) Los padres o quienes les sustituyan en el ejercicio de las funciones propias de la patria potestad o autoridad familiar y los niños serán informados por el centro sanitario de las medidas y tratamientos a seguir, así como de los derechos y deberes que tiene el niño hospitalizado.”

Art. 34. Tratamiento y rehabilitación:

“Las Administraciones públicas establecerán los medios necesarios para que todos los niños y adolescentes que se encuentren en Aragón puedan recibir tratamiento y rehabilitación en centros adaptados a sus necesidades de las secuelas que hayan podido tener por causas congénitas, accidentes o enfermedad, comprendiéndose tanto los aspectos físicos como los psíquicos y sociales.”

Ley 2/1989, de 21 de abril, del Servicio Aragonés de Salud (BOE 20 mayo 1989) y Ley 8/1999, de 9 de abril, de reforma de la Ley 2/1989, de 21 de abril, del Servicio Aragonés de Salud (BOA 17 abril 1999).

Asturias:

Ley 1/1992, de 2 de julio, del Servicio de Salud del Principado de Asturias (BOPA 13 julio 1992).

Art. 6.f) Incluye entre las funciones del Servicio de Salud del Principado de Asturias la educación sexual.

Baleares:

Ley 5/2003, de 4 de abril, de salud de las Illes Balears (BOCAIB 8 mayo 2003).

Art. 8 Recoge derechos del recién nacido en el nacimiento (también de su madre art. 7 y de su padre y madre art. 9) detallados en el Capítulo 6.

Ley 7/1998, de 12 de noviembre, de ordenación farmacéutica de las Islas Baleares (BOE 1 diciembre 1998).

No contiene referencia alguna a los niños con discapacidad.

Canarias:

Ley 11/1994, de 26 de julio, de Ordenación Sanitaria de Canarias (BOC 5 agosto 1994).

Art. 9 Los niños... y las personas que padecen enfermedades crónicas e invalidantes y las que pertenezcan a grupos específicos reconocidos sanitariamente como de riesgo tienen derecho, dentro de las disponibilidades en cada momento de medios y recursos del Sistema canario de la Salud, a actuaciones y programas sanitarios especiales y preferentes.

Cantabria:

Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de ordenación sanitaria de Cantabria (BOCA 18 diciembre 2002).

Art. 16: "La asistencia sanitaria a las personas en situaciones de dependencia se llevará a cabo de manera coordinada con los dispuesto en la ley de Cantabria 6/2001, de 20 de noviembre, de Atención y protección a las Personas en Situación de Dependencia."

Ley 10/2001, de 28 de diciembre de creación del Servicio Cántabro de Salud (BOCA 31 diciembre 2001).

No contiene referencia alguna a los niños con discapacidad.

Ley 7/2001, de 19 de diciembre, de ordenación farmacéutica de Cantabria (BOCA 27 diciembre 2001).

No contiene referencia alguna a los niños con discapacidad.

Ley 6/2001, de 20 de noviembre, de Atención y protección a las personas en situación de Dependencia (BOCA 28 noviembre 2001).

Art. 3 Definiciones:

- “1. A los efectos de esta Ley, se define la dependencia como el estado en el que se encuentra una persona que, por falta o pérdida de autonomía física, psíquica o mental, precisa de la atención de otra u otras personas o ayuda importante para realizar actividades de la vida diaria, entendiendo éstas como el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial y actos relacionales.
2. Se establecerán de forma reglamentaria los diferentes niveles de dependencia, así como un instrumento de valoración de los mismos.”

No hay nada pensado para los niños en esta ley de dependencia.

Castilla-La Mancha:

Ley 24/2002, de 5 de diciembre, de Garantías a la atención sanitaria especializada (DOCM 18 diciembre 2002).

No contiene nada destacable respecto a los niños con discapacidad.

Ley 8/2000, de 30 de noviembre, de Ordenación sanitaria de Castilla-La Mancha (DOCM 19 diciembre 2000).

Art. 4.1.t) Las personas pertenecientes a grupos específicos de riesgo tendrán derecho a actuaciones y programas sanitarios específicos.

Art. 4.1.u).3 Los enfermos mentales menores de edad, tienen derecho a internamiento en centros o unidades infanto-juveniles.

Ley 3/1999, de 3 de marzo del Menor de Castilla-La Mancha (DOCM 16 abril 1999).

Art. 16 Derecho a la protección a la salud (se habla de los niños en general, no de los que tienen discapacidad).

Castilla y León:

Ley 8/2003, de 8 de abril, de las Cortes de Castilla y León, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud (BOE 30 abril 2003).

Art. 3 No discriminación por deficiencia o enfermedad.

Art. 4.3: “Los **niños**, las personas mayores, las mujeres víctimas de maltrato, los drogodependientes, las personas que padecen enfermedades mentales, las que pa-

decen enfermedades crónicas e invalidantes, **las personas con discapacidad física, psíquica o sensorial** y las que pertenecen a grupos específicos de riesgo serán objeto de actuaciones y programas sanitarios especiales y preferentes en el Sistema de Salud de Castilla y León, estableciéndose los mecanismos necesarios para garantizar la integración funcional entre las actuaciones de éste y las del Sistema de Acción Social.”

Ley 14/2002, de 25 de julio, de promoción, atención y protección a la infancia en Castilla y León (BOE 17 agosto 2002).

Art. 15.1: “Todo menor debe ser activamente protegido contra cualquier forma de violencia, maltrato, crueldad, abuso, abandono, explotación, **manipulación o utilización instrumental** (aquí se incluyen por tanto los tratamientos inútiles y experimentos científicos y terapéuticos).”

Art. 20.7 Salud. Se garantizará la atención preferente y asistencia específica a niños y adolescentes con patologías, discapacidades, o necesidades especiales o en condiciones de especial riesgo socio-sanitario.

Art. 38.3.a) Educación para la salud en prevención de discapacidades.

Ley 13/2001, de 20 de diciembre, de ordenación farmacéutica de la Comunidad de Castilla y León (BOE 17 enero 2002).

No contiene referencia alguna sobre niños con discapacidad.

Ley 1/1993, de 6 de abril, de Ordenación del Sistema Sanitario (BOCYL 27 abril 1993).

Art. 8.1.f) Desarrollo de programas de atención a los grupos de población de mayor riesgo.

Cataluña:

Ley 7/2003, de 25 de abril, de protección de la salud (DOGC 8 mayo 2003).

No contiene referencia alguna a los niños con discapacidad.

Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los Derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente y a la documentación clínica (BOE 2 febrero 2001).

No se diferencia de la norma estatal.

Ley 8/1995, de 27 de julio, de la Comunidad Autónoma de Cataluña, de Atención y Protección de los Niños y los Adolescentes y de modificación de la Ley 37/1991, de 30 de diciembre, sobre Medidas de Protección a los Menores Desamparados y de la Adopción (BOE 30 agosto 1995).

Art. 25.2.d): “Todos los niños y adolescentes tienen derecho a beneficiarse de la detección y el tratamiento precoces de las enfermedades congénitas, únicamente con los límites que la ética, la tecnología y los recursos asistenciales imponen al sistema sanitario.”

Art. 26 Atención especial (este art. va dentro del cap. IV “El niño y el adolescente en el ámbito de la salud”).

1. “Los niños y los adolescentes con incapacidad física, psíquica o sensorial o con patologías de riesgo tienen derecho a la atención necesaria para el correcto desarrollo de sus aptitudes.
2. Las redes de atención de la salud infantil y juvenil deben ser accesibles para los tratamientos en situaciones de riesgo que sean necesarios para el desarrollo psíquico y mental de niños y adolescentes.”

Art. 55 Asistencia de los niños y los adolescentes con disminución.

- “1. Los niños y los adolescentes que padecen una disminución física, psíquica o sensorial tienen derecho a disfrutar de asistencia sanitaria y de medidas terapéuticas ocupacionales, adecuadas a sus necesidades.
2. La asistencia de los niños y los adolescentes con disminución debe llevarse a cabo en régimen domiciliario, en instituciones ordinarias o en instituciones especiales, según convenga a su interés.”

Ley 15/1990, de 9 de julio, de Ordenación Sanitaria en Cataluña (DOGC 30 julio 1990), modificada por Ley 11/1995, de 29 de septiembre (DOGC 18 octubre 1995).

Extremadura:

Ley 10/2001, de 28 de junio, de salud, de Extremadura (DOE 3 julio 2001).

Art. 11.2: “Los menores... los que padecen enfermedades discapacitantes y las personas pertenecientes a grupos de riesgo, tienen derecho a actuaciones y programas sanitarios específicos y preferentes en el Sistema Sanitario Público de Extremadura.”

Galicia:

Ley 3/1997, de 9 de junio, de la Comunidad Autónoma de Galicia, de Familia, Infancia y Adolescencia (BOE 11 julio 1997).

Art. 12 Actuaciones preventivas y asistenciales.

Art. 12 c) En el sistema sanitario se desarrollarán medidas de prevención de las minusvalías, diagnóstico prenatal, seguimiento del embarazo y rehabilitación de discapacidades.

Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes (BOE 19 abril 2005).

El objeto de esta ley es adaptar la ley gallega de 28 de mayo de 2001 a la ley estatal 21/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Se cambia la definición de consentimiento informado, se opta por la denominación “instrucciones previas” en lugar de “voluntades anticipadas”. También cambia la regulación de la historia clínica.

Ley 1/1989, de 2 de enero, del Servicio Gallego de Salud (BOE 13 febrero 1989).

No tiene referencia alguna a los niños con discapacidad.

Madrid:

Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de ordenación sanitaria de la Comunidad de Madrid (BOCM 26 diciembre 2001).

Art.36 regula el Defensor del Paciente, como órgano dependiente del gobierno de la Comunidad de Madrid aunque no especifica nada sobre los niños con discapacidad.

Ley 6/1995, de 28 de marzo, de la Comunidad Autónoma de Madrid, de Garantía de los derechos de la infancia y la adolescencia (BOE 2 agosto 1995).

Art. 3.c) Eliminar la discriminación por impedimentos físicos u otra circunstancia.

Art. 11 Derecho a la protección de la salud.

Murcia:

Ley 4/1994, de 26 de julio, de Salud de la Región de Murcia (BOE 11 octubre 1994).

No contiene referencia alguna a los niños con discapacidad.

Navarra:

Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, de derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica (BON 13 mayo 2002) modificada por la Ley Foral 29/2003, de 4 de abril.

Ley Foral 10/1990, de 23 de noviembre, de salud (BOE 23 marzo 1991) modificada por la Ley Foral 5/2002, de 21 de marzo (BOE 1 mayo 2002).

Art. 5.14: “La administración sanitaria podrá establecer prestaciones complementarias que serán efectivas previa programación expresa y dotación presupuestaria específica y tendrán por objeto la protección de grupos sociales con factores de riesgo específicos, con especial referencia a la salud laboral.”

País Vasco:

Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la Sanidad (BOPV 30 diciembre 2002).

Ley 8/1997, de 26 de junio, de Ordenación Sanitaria en Euskadi (BOPV 21 julio 1997).

No se refiere a los niños con discapacidad.

Ley 11/1994, de 17 de junio, de Ordenación Farmacéutica (BOPV 15 julio 1994).

No se refiere a los niños con discapacidad.

Decreto 175/1989, de 18 de julio, sobre la Carta de derechos y obligaciones de pacientes y usuarios (BOPV 4 agosto 1989).

Art. 2 Derechos específicos del niño como paciente y usuario del Servicio Vasco de Salud (se refiere a los niños hospitalizados, tengan o no discapacidad):

“Los niños, cuando sean hospitalizados en los centros sanitarios del Servicio Vasco de Salud/Osakidetza o en los servicios concertados por éste, además de todos los derechos generales, tendrán derecho:

- a) A estar acompañado de sus padres o de la persona que los sustituya el máximo tiempo posible durante su permanencia en el hospital, no como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria.
- b) A la hospitalización preferentemente diurna.
- c) A recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece.
- d) A una recepción y seguimiento individuales, destinándose en la medida de lo posible las mismas enfermeras y auxiliares para dicha recepción y los cuidados necesarios.
- e) A contactar con sus padres o con la persona que los sustituya, en momentos de tensión, disponiendo a tal efecto de los medios adecuados.
- f) A ser hospitalizado junto a otros niños, evitando todo lo posible su hospitalización entre adultos.
- g) A disponer de locales amueblados y equipados de modo que respondan a sus necesidades en materia de cuidados, de educación y de juegos, de acuerdo con las normas oficiales de seguridad.
- h) A proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una hospitalización prolongada, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicios a su bienestar y/o que no obstaculice los tratamientos que se siguen.
- i) A disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes adecuados a su edad, de libros y medios audiovisuales.
- j) A la seguridad de recibir los cuidados que necesita, incluso en el caso de que fuese necesaria la intervención de la justicia, si los padres o la persona que los sustituya se los niegan, por razones religiosas, de retraso cultural, de prejuicios o no están en condiciones de dar los pasos oportunos para hacer frente a la urgencia.
- k) A disponer de la Cartilla sanitaria infantil como documento personal en el cual se reflejen las vacunaciones y el resto de datos de importancia para su salud.”

La Rioja:

Ley 2/2002, de 17 de abril de salud de La Rioja (BOLR 3 mayo 2002).

Art. 5. Derecho a no ser discriminados por razón alguna y derecho de las personas que pertenezcan a grupos específicos reconocidos sanitariamente como de riesgo a recibir actuaciones y programas específicos, atendiendo a los recursos disponibles.

Art. 11.1.c) En cuanto al derecho a la información asistencial, en el caso de menores o pacientes no capacitados para entender la información, se les informará de acuerdo con su grado de comprensión, así como también a sus familiares, representantes o personas vinculadas a ellos.

Arts. 25 a 31 regula el Defensor del Usuario del Sistema Público de Salud de La Rioja.

Ley 8/1998, de 16 de junio, de ordenación farmacéutica (BOE 1 julio 1998).

No se refiere a los niños con discapacidad.

Ley 4/1998, de 18 de marzo, de la Comunidad Autónoma de La Rioja, del Menor (BOE 2 abril 1998).

Art. 25 Derecho a la salud, referido a los niños, pero no específicamente a los que tienen discapacidad.

Valencia:

Ley 11/2003, de 10 de abril, de la Comunidad Valenciana sobre el Estatuto de las personas con Discapacidad (BOE 22 mayo 2003).

Art. 14. Acción sanitaria:

“La conselleria u organismo de la Generalidad Valenciana con competencias en materia de sanidad, de acuerdo con lo dispuesto en los artículos siguientes, será la encargada de llevar a cabo una política de prevención de las discapacidades y de adoptar las medidas necesarias para garantizar asistencia sanitaria y rehabilitación integral a las personas con discapacidad.”

Art. 15. Prevención de las discapacidades:

“1. La política de prevención de las discapacidades tendrá por objeto evitar que se produzcan deficiencias psíquicas, físicas y sensoriales en las personas, así como reducir la repercusión negativa de las mismas.

2. Con el fin de llevar a cabo la política de prevención de la discapacidad, la Generalitat, adoptará las siguientes medidas de actuación:

- b) Fomentará el desarrollo de las capacidades individuales de las personas con discapacidad a cualquier edad y desde la aparición de la discapacidad.
- c) Realizará campañas de vacunación contra las enfermedades transmisibles que generen riesgos de discapacidad en las personas.
- d) Realizará campañas de prevención, orientación y asesoramiento de las patologías sobrevenidas.”

Art. 16. Asistencia sanitaria:

“La Administración pública de la Generalitat prestará, de conformidad con el régimen de Seguridad Social aplicable, la prevención, asistencia y prestaciones sanitarias, farmacéuticas y, en su caso, los tratamientos dietoterápicos complejos, para la correcta atención a las personas con discapacidad, cuando ello sea necesario para su desarrollo físico, psíquico y sensorial.

La Generalidad Valenciana garantizará la financiación gratuita para los productos incluidos en la prestación farmacéutica, el catálogo ortoprotésico y ayudas técnicas, a los pacientes menores de 18 años con discapacidad diagnosticada con un grado de minusvalía igual o superior al 33%, siendo extensible esta prestación a los mayores de 18 años diagnosticados con un grado de minusvalía igual o superior al 65%.

Se crearán unidades de referencia multidisciplinarias, atendiendo a criterios geográficos y de prevalencia, para los tipos de discapacidad que precisen diagnóstico, tratamiento y seguimiento durante toda la vida de la persona con discapacidad, existiendo una relación continuada de los profesionales con la persona con discapacidad y sus familiares.”

Ley 3/2003, de 6 de febrero, de la Generalitat, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad Valenciana (DOGV 14 febrero 2003).

No se refiere a los niños con discapacidad.

Ley 1/2003, de 28 de enero, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana (BOE 25 febrero 2003).

Regula las cuestiones habituales relativas a consentimiento informado, intimidad, historia clínica, información y segunda opinión.

Ley 6/1998, de 18 de junio, por la que se regula la ordenación farmacéutica (DOGV 26 junio 1998).

No contiene referencia alguna a los niños con discapacidad.

Ley 1/1994, de 28 de marzo, de salud escolar (DOGV 7 abril 1994).

Abarca la educación especial y destaca el art. 7: “Al fin de favorecer el proceso de integración escolar de los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales, se establecerán los mecanismos de coordinación necesarios entre el personal de los servicios sanitarios y los equipos psicopedagógicos dependientes tanto de la Consejería de Sanidad y Consumo, de Educación y Ciencia como de las entidades locales, y tendrán un centro de salud de referencia o un equipo de salud mental de área, según las necesidades del niño o niña.

Con la finalidad de favorecer el tratamiento sanitario de los alumnos que asisten a los centros específicos de Educación Especial, se establecerá una atención sanitaria complementaria, mediante la atención ambulatoria de manera que prevea los tratamientos sanitarios de urgencia, la administración de medicamentos o la aplicación de tratamientos específicos. Los centros públicos de Educación Especial quedarán adscritos a un Centro de Salud.”

Podemos concluir resaltando que hay unas enormes diferencias en cuanto a regulación entre unas CCAA y otras, destacando Valencia, País Vasco y Andalucía por haber regulado en mayor medida los derechos del niño con discapacidad.

Competencias locales:

El papel de las entidades locales es de suma importancia puesto que son la Administración más próxima al ciudadano.

La LBRL distingue entre competencias propias de las entidades locales y competencias delegadas a las mismas, delegación que provendrá, principalmente, de las Comunidades Autónomas en tanto tienen asumida la competencia para legislar sobre protección del menor, asistencia social, educación y sanidad en su respectivo territorio.

Entre las competencias propias cabe destacar:

Del art. 25.2 LBRL, las competencias que ejercerá en todo caso el municipio:

i) Participación en la gestión de la atención primaria de la salud

La legislación autonómica varía a la hora de atribuir funciones a los municipios.

8.9. RESUMEN DE DERECHOS Y PROPUESTAS DE CAMBIO LEGISLATIVO

El resumen de los derechos del niño con discapacidad actualmente vigentes en la Sanidad podemos decir que es el siguiente:

- Derecho a un pediatra de medicina general suficientemente formado para descubrir su discapacidad y atender sus necesidades diarias.
- Derecho a un pediatra especializado que sepa diagnosticarle y hacer un seguimiento de la patología concreta.
- Derecho a elegir médico y a una segunda opinión.
- Derecho a prestación farmacéutica como cualquier otro niño.
- Derecho al consentimiento informado, suyo y de sus padres, según proceda.
- Derecho a la información.
- Derecho a la intimidad y a la confidencialidad de sus datos, y en particular su constitución genética.
- Derecho al acceso a la historia clínica y a obtener copia de los datos incluidos en ella.
- Derecho a un informe de alta cuando proceda.
- Derecho a ser protegido frente a tratamientos inútiles y experimentos científicos.
- Derecho a la rehabilitación.
- Derecho a la accesibilidad de los servicios sanitarios y en el ejercicio de su derecho a la autonomía.

Propuestas de cambio legislativo:

- 1) Prestación farmacéutica gratuita en todo el territorio español para todos los niños con discapacidad.
- 2) Obligación normativa de dedicar recursos a la investigación de enfermedades raras.
- 3) Obligación de incluir al menos en todos los grandes hospitales un médico especializado en sindromología.
- 4) Formación al personal sanitario sobre como dar la noticia de una discapacidad, sobre como tratar a los padres y escucharles para hacer el diagnóstico y sobre como tratar al niño con discapacidad sin hacerle padecer largas esperas en las consultas.³²

³² Véase a este respecto las medidas 1701 a 1711 del Plan de Atención Temprana del Cer-mi, pp. 78-79:

- 5) Vacunas para las distintas discapacidades iguales en toda España.
- 6) Supresión de visado de inspección en la adquisición de determinados artículos de uso continuado durante toda la vida (Ejemplo: los pañales en algunas discapacidades).

-
- 1701 Procurar formación específica a los profesionales que intervienen en la comunicación del diagnóstico, de la primera noticia (Ginecólogos, Pediatras, Psicólogos, Pedagogos, Trabajadores Sociales...).
 - 1702 Prestar especial atención al momento, modo y forma de comunicación de la "primera noticia".
 - 1703 Establecer un protocolo de comunicación del diagnóstico prenatal y neonatal.
 - 1704 Dotar de lugares adecuados para transmitir la información a los padres y familia.
 - 1705 Brindar apoyo psicológico e información precisa a la familia desde los primeros momentos.
 - 1706 Establecer un tiempo específico para la primera entrevista con los padres.
 - 1707 Articular en la comunicación de los resultados del diagnóstico, la participación de otros padres y de asociaciones de padres de niños con la misma discapacidad que transmitan su experiencia y una visión más optimista y realista, que se podrá complementar con la visión de asociaciones de afectados y de profesionales debidamente formados.
 - 1708 Elaborar materiales de apoyo para los profesionales.
 - 1709 Promover actuaciones y materiales de apoyo, información y formación, para los padres.
 - 1710 Crear redes y estructuras de apoyo tanto entre asociaciones y hospitales, y dentro de los hospitales hacia los padres, como Programas Padre a Padre a través de los distintos movimientos asociativos de padres.
 - 1711 Deberán implantarse medidas específicas para las familias formadas por padres y/o madres con discapacidad e hijos/as con discapacidad, garantizando que los progenitores tengan acceso a la información y formación en AT mediante medios y formatos accesibles, y a través de los medios aumentativos o alternativos de comunicación que sean necesarios en cada caso.

También son interesantes las medidas 1801 a 1808:

- 1801 Proporcionar a los padres información lo más completa y rigurosa posible, unida a orientaciones imparciales (en términos positivos) que les permitan una adecuada y fundamentada toma de decisiones sobre los caminos que pueden seguir. Asimismo, se debe considerar la formación que han tener los/as profesionales que lleven a cabo esa tarea.
- 1802 Establecer tiempos adecuados para las entrevistas habituales con los padres.
- 1803 Proporcionar información sobre los recursos públicos y privados existentes (servicios sociales, asociaciones).
- 1804 Informar a los padres sobre las prestaciones sanitarias y cartera de servicios relativas a las personas con discapacidad.
- 1805 Establecer Programas de Apoyo Familiar en los servicios de Neonatología y Neuro-pediatría de los centros hospitalarios.
- 1806 Generar la figura de un profesional estable que canalice toda la información hacia y desde la familia, y gestione los recursos, de forma que con su apoyo a la familia se normalice la relación de ésta con el dispositivo prestacional.

Además es necesario modificar la norma en los siguientes aspectos señalados por el Plan de Atención Temprana del Cermi (pp. 92-93):

- Ampliar la cartera de servicios prestada por el Sistema Nacional de Salud, para ofrecer la atención sanitaria global que permita el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de los niños/as con discapacidad.³³
- Garantizar la accesibilidad universal de los centros sanitarios, así como de todos los procesos, mediante la supresión de todas las barreras físicas, del transporte y de la comunicación, así como las virtuales.
- Incorporación de factores de riesgo a la cartilla de seguimiento de la salud infantil.
- Otras medidas en Diagnóstico precoz pues se producen retrasos intolerables³⁴.

1807 Incluir en los protocolos de acogida en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana información sobre los programas de las asociaciones.

1808 Crear y poner a disposición de todos los interesados una página de Internet sobre AT, diseñada con criterios de accesibilidad universal, en la que se ofrezca información actualizada sobre los dispositivos y recursos existentes y en la que oriente al público en general.

CERMI ESTATAL: *Plan de acción del CERMI Estatal en materia de atención temprana a personas con discapacidad* [en línea], España, Cermi.es, 18 mayo 2005. Disponible en web: <http://www.cermi.es/CERMI/ESP/Biblioteca/> [Consulta: 11 julio 2005].

La espera en las consultas son desaconsejables para todos los niños discapacitados en general, obligados a hacer un “peregrinaje” de médicos. La espera es aún más problemática en niños con discapacidades psíquicas como el autismo, que no comprenden la situación. Se trata de un sufrimiento para el niño y las familias fácil de evitar. (ESPAÑA, MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES: *Necesidades, situación y demandas de las familias con menores discapacitados 0-6*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO, 1999, p. 59).

³³ Para ellos el Cermi propone las siguientes medidas:

3501 Establecer una red de centros de referencia especializados en el diagnóstico y tratamiento de las deficiencias.

3502 Implantar, en todo el Estado, programas de detección y diagnóstico precoz de las deficiencias que generan discapacidad.

3503 Incluir en la Cartilla del Niño Sano, la detección de las deficiencias de aparición tardía que dan lugar a discapacidad.

3504 Revisar el Catálogo de la Prestación Ortoprotésica, para asegurar el acceso a las prótesis y ayudas técnicas necesarias en cada caso, antes de comenzar el tratamiento habilitador.

3505 Incluir los servicios de logopedia en la cartera de servicios, como medida insustituible para fomentar las habilidades tempranas de la comunicación y el lenguaje.

³⁴ 5207 Programas de seguimiento pediátrico que incorporen factores de riesgo potencialmente discapacitantes en el niño/niña.

5208 Establecimiento de centros de referencia para el caso de las patologías y enfermedades en que sea conveniente hacerlo.

- Otras medidas en programas de Salud³⁵.
- Otras medidas en fortalecimiento funcional³⁶.
- Otras medidas en Promoción de la accesibilidad y el diseño para todos.³⁷
- Otras medidas en investigación e innovación.³⁸

5209 Potenciación de la formación del personal sanitario en enfermedades de baja incidencia y que originan discapacidades, en algunos casos especialmente graves.

5210 Información y formación del personal sanitario en los tipos de discapacidades más frecuentes, y también en las causas que los originan.

³⁵ **Programas de salud**

5211 Elaborar y dar a conocer los Programas de Salud referidos a patologías o síndromes específicos, en los que se relacionen los diversos cuadros patológicos que más frecuentemente pueden aparecer tanto en el momento del nacimiento, en su caso, como a lo largo de la vida de la persona.

³⁶ **Fortalecimiento funcional**

5212 Mejorar la disponibilidad, calidad y eficacia de los recursos y prestaciones fortalecedoras de la Atención Temprana, incluido el tratamiento logopédico y la rehabilitación psicosocial, y revisar las prestaciones y ayudas técnicas contenidas en el Catálogo Ortoprotésico, agilizando el procedimiento de concesión.

5213 No limitar el tratamiento fortalecedor a tiempo determinado, especialmente en aquellas enfermedades que necesitan recuperación continuada en el tiempo con la finalidad de conservar y potenciar en su caso las capacidades que permanecen.

³⁷ **Promoción de la accesibilidad y el diseño para todos**

5214 Incluir la prestación de transporte sanitario adaptado, en su sentido integral, en el catálogo de prestaciones y en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud.

5215 Garantizar la accesibilidad y diseño para todos, así como la eliminación de barreras de todo tipo (físicas, de la comunicación, de la comprensión, mentales, etc.) en los edificios, centros, dependencias, instalaciones y procedimientos de la Atención Temprana.

(Este fragmento forma parte del párrafo 5708 para profesionales de AT pero también aplicable aquí): Asimismo, se deberán difundir entre los profesionales los nuevos paradigmas vigentes en este ámbito: la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, la primacía de la persona, el valor intrínseco de la diversidad humana, la vida independiente, etc.

³⁸ **Investigación e innovación**

61 Potenciar iniciativas de investigación en prevención de deficiencias en general y en la búsqueda de métodos de diagnóstico y tratamiento, y de manera especial para las enfermedades de escasa incidencia estadística que causan discapacidades severas.

6101 Elaboración y ejecución de proyectos de investigación en línea con los promovidos a través de la aplicación del Plan Integral de Salud para Personas con Discapacidad impulsado por CERMI.

6102 Elaboración de un mapa de situación de la investigación científico-médica orientada a la prevención y tratamiento de las deficiencias y discapacidades.

62 Fomentar el desarrollo de la investigación genética para valorar el papel que pueden tener los aspectos genéticos en las discapacidades.

-
- 6201 Promover e impulsar la investigación genética, de manera especial en lo que se refiere a la posible vinculación de los aspectos genéticos en las discapacidades.
 - 6202 Crear una unidad de investigación genética en relación con esta área que sirviera de centro de referencia y foco centralizador de todas las investigaciones y experiencias desarrolladas.
 - 6203 Sería necesario proporcionar más recursos de consejo genético en los centros hospitalarios.

CAPÍTULO 9

DERECHO A LA ATENCIÓN TEMPRANA

9.1. CONCEPTO DE ATENCIÓN TEMPRANA

Puesto que no hay una norma básica sobre Atención Temprana, no existe una definición legal de lo que se entiende en España por atención temprana.

Por tanto, para definirla, tenemos que acudir al Libro Blanco de la Atención Temprana, Libro Blanco que fue elaborado con un elevado grado de consenso técnico por un grupo de profesionales y entidades del sector de la discapacidad, y que constituye un referente conceptual imprescindible.

Según el Libro Blanco de la Atención Temprana, “se entiende por Atención Temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar.”¹

Como veremos, este conjunto de intervenciones es muy diverso, abarcando aspectos sanitarios, educativos y sociales, entre otros. Se puede hablar por tanto de un concepto de Atención Temprana en un sentido amplio (el ya citado) y de un concepto de Atención Temprana en un sentido más estricto, que se refiere a los servicios de Atención Temprana propios de la prevención terciaria, es decir el proceso terapéutico de estimulación, fisioterapia, logopedia, etc.

¹ GRUPO DE ATENCIÓN TEMPRANA: *Libro Blanco de la Atención Temprana*, Madrid, Real Patronato sobre Discapacidad, 2000, p. 13. El Libro Blanco constituye una referencia para las administraciones públicas, los profesionales, las asociaciones y las familias. Fue elaborado de manera consensuada y con representación de especialistas de las diversas CCAA y con el respaldo del Real Patronato sobre Discapacidad e importantes entidades del movimiento asociativo.

9.2. IMPORTANCIA DE LA ATENCIÓN TEMPRANA. OBJETIVOS Y PRINCIPIOS BÁSICOS

Las razones que avalan la importancia decisiva de la atención temprana en las primeras edades, son las siguientes:

- 1.⁹ Las bases del desarrollo de las capacidades fundamentales tienen lugar en los primeros años de vida.
- 2.⁹ Desde el nacimiento, los procesos de maduración y de desarrollo son posibles gracias a la interrelación e interacción del niño con el medio; por ello, cobran especial relevancia desde las primeras edades y singular significado en aquellos niños que presentan algún tipo de necesidad especial, ya sea como consecuencia de alteraciones en su desarrollo o por deficiencias en el nacimiento.

Es por ello que la atención e intervención temprana debe posibilitar que desde el inicio de las primeras experiencias en el niño se garantice el máximo desarrollo global de todas sus capacidades, a través y como consecuencia de una acción integradora en todos sus aspectos.

- 3.⁹ Las primeras edades constituyen un período vital, caracterizado por un potente y cambiante ritmo evolutivo y de desarrollo, donde la plasticidad y flexibilidad de las estructuras fisiológicas y psicológicas del niño adquieren y poseen un máximo exponente decisivo para su desarrollo posterior. Desde este punto de vista cualquier anomalía de las capacidades debe ser compensada lo más prontamente posible, a fin de evitar limitaciones en su posterior evolución.²

El Libro Blanco deja claro que “el principal objetivo de la Atención Temprana es que los niños que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos, reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos bio-psico-sociales, todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal.”

² Estas razones, recogidas en el Documento sobre Atención Temprana elaborado por el Grupo de Trabajo de prevención y atención al desarrollo infantil PADI en la Comunidad Autónoma de Madrid en julio de 1995, son las esgrimidas habitualmente en toda la bibliografía sobre atención temprana. Sin embargo, se ha demostrado que el cerebro es plástico toda la vida y que el esfuerzo no debe cortarse cuando el niño alcanza los tres o seis años de vida. Véase a este respecto BRUER, John T.: *El mito de los tres primeros años*, Barcelona, Paidós, 2000.

Por ello, y con objeto de dejar claro el alcance y enfoque del que se parte, el Libro Blanco continúa: “La Atención Temprana debe llegar a todos los niños que presentan cualquier tipo de trastorno o alteración en su desarrollo, sea éste de tipo físico, psíquico o sensorial, o que se consideren en situación de riesgo biológico o social. Todas las acciones e intervenciones que se llevan a cabo en atención temprana deben considerar no sólo al niño, sino también a la familia y a su entorno.”

De este amplio marco se desprende el siguiente conjunto de objetivos propios de la Atención Temprana:

1. Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.
2. Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.
3. Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.
4. Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo⁴.
5. Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño.
6. Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.”³

El conjunto de principios básicos sobre los que se debiera asentar la Atención Temprana ha de ser:

1. Diálogo, integración y participación.
2. Gratuidad, universalidad e igualdad de oportunidades, responsabilidad pública.
3. Interdisciplinariedad y alta cualificación profesional.
4. Coordinación.
5. Descentralización.
6. Sectorización⁴.

³ GRUPO DE ATENCIÓN TEMPRANA: *Libro Blanco de la Atención Temprana*, Madrid, Real Patronato sobre Discapacidad, 2000, p. 17.

⁴ GRUPO DE ATENCIÓN TEMPRANA: *Libro Blanco de la Atención Temprana*, Madrid, Real Patronato sobre Discapacidad, 2000, pp. 91 a 93.

9.3. ASPECTOS QUE ABARCA LA ATENCIÓN TEMPRANA

A fin de comprender mejor las propuestas de cambio legislativo que se hacen en el apartado 9.8., conviene abordar aquí qué aspectos son los que abarca la Atención Temprana (en adelante AT).

Del modelo biopsicosocial de la AT se deriva la necesidad de establecer relaciones con los programas y servicios que actúan en el contexto del niño y de su familia. Los centros y servicios de AT deberán realizar sus actuaciones de manera que se procure la coincidencia con aquellos esfuerzos sociales que desde otras instancias de la administración y la comunidad favorecen la salud, la educación y el bienestar social. El Libro Blanco diferencia tres niveles en los que tendría que basarse esta colaboración: prevención primaria, prevención secundaria y prevención terciaria.

*Prevención primaria en salud*⁵

Corresponden a la prevención primaria las actuaciones y protección de la salud, orientadas a promover el bienestar de los niños y sus familias. Son medidas de carácter universal con vocación de llegar a toda la población. Comprende derechos como la asistencia sanitaria, el permiso por maternidad o por situaciones de acogida o adopción y los derechos que genera la Ley 39/1999, de 5 de noviembre, de Conciliación de la vida familiar y laboral (BOE 6 noviembre 1999).

A la AT, en este nivel, le corresponde identificar y señalar, ante las instituciones sociales, aquellas circunstancias que puedan ser relevantes para la elaboración de normas o derechos universales en el ámbito de la promoción y protección del desarrollo infantil. La propia universalización, gratuidad y precocidad de la AT que se reclaman en el Libro Blanco, en el Plan del CERMI y en esta obra, sería una medida muy trascendente de prevención primaria.

La prevención primaria de los trastornos en el desarrollo infantil tiene por objetivo **evitar las condiciones que pueden llevar a la aparición de deficiencias o trastornos en el desarrollo infantil**. Los servicios competentes en estas acciones son prioritariamente los de Salud, Servicios Sociales y Educación. Otros departamentos como Trabajo y Medio Ambiente también tienen importantes responsabilidades en este ámbito.

⁵ La salud ha sido definida por la OMS como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no sólo como la mera ausencia de enfermedad o dolencia (ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. OFICINA REGIONAL PARA EUROPA: *Salud para todos*, 1985).

- Son competencia de los servicios de salud los programas de planificación familiar, atención a la mujer embarazada, los de salud materno-infantil, detección de metabolopatías y vacunaciones, información de los factores de riesgo y de su prevención, atención pediátrica primaria y las actuaciones hospitalarias y sanitarias en general.
- Son competencia de los Servicios Sociales las intervenciones destinadas a la prevención de situaciones de riesgo social y de maltrato, por acción u omisión al menor. La actuación de los Servicios Sociales se enmarca muchas veces en una labor de atención a la familia, siendo estos programas, al considerar al conjunto familiar, especialmente relevantes, por la importancia reconocida de la familia en el bienestar y desarrollo del niño.
- Son competencia de los servicios educativos las actuaciones de apoyo al niño y a la familia desde los centros de educación infantil, utilizados de forma mayoritaria por la población a partir de los 3 años de edad y por una parte de la misma en edades anteriores. La labor de estos centros en la prevención de los trastornos en el desarrollo puede ser fundamental para las poblaciones de alto riesgo, al ofrecer un entorno estable y estimulante a un sector de la población infantil que a menudo sufre de condiciones adversas en el seno de la familia.

Los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana⁶ deben participar en la prevención primaria colaborando en las campañas de información/formación de la población en general en los aspectos relativos al desarrollo infantil y también como parte de su trabajo con niños afectados de trastornos permanentes, al evitar la aparición de patología añadida a la inicial.

Prevención secundaria en salud

La prevención secundaria se basa en la detección precoz de las enfermedades, trastornos o situaciones de riesgo. Se instrumenta a través de programas especiales dirigidos a colectivos identificados en situación de riesgo, como los niños prematuros de menos de 32 semanas o de menos de 1500 gr., las unidades familiares con embarazos de adolescentes menores de 18 años, en riesgo de disfunción relacional, las

⁶ Son servicios autónomos cuyo objetivo es la atención a la población infantil de 0-6 años que presenta trastornos en su desarrollo o se encuentra en una situación de alto riesgo biológico, psicológico o social. (ESPAÑA, MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES: *Libro Blanco de la Dependencia*, tt.mtas.es, 23 diciembre 2004. Disponible en web: http://www.tt.mtas.es/periodico/serviciosociales/200501/libro_blanco_dependencia.htm [Consulta: 21 septiembre 2005], Capítulo IV, p. 82).

unidades familiares con embarazos a partir de los 35 años, con riesgo de cromosomopatías; los niños con tetraplejias espásticas y riesgo de luxación de cadera, etc.

La investigación epidemiológica nos permite identificar a los colectivos de riesgo que serán objeto de una atención especial que incluya un sistema de alerta social, como son las campañas de sensibilización de los profesionales de las distintas redes y de la propia sociedad para su detección precoz, así como unos protocolos de actuación para cada uno de los colectivos incluidos en dichos programas. En la mayoría de estos protocolos, especialmente cuando los factores de riesgo se relacionen directamente con el desarrollo, será necesaria la participación e intervención de los servicios de Atención Temprana.

La prevención secundaria en AT tiene por objetivo la **detección y el diagnóstico precoz** de los trastornos en el desarrollo y de situaciones de riesgo. La detección se hace en el ámbito de la Sanidad por parte de los Servicios de Obstetricia en la etapa prenatal, Servicios de Neonatología en la etapa perinatal, y Servicios de Pediatría en la etapa postnatal u otros servicios sanitarios. También por parte de los Servicios educativos cuando el niño asiste a una escuela infantil, por el Entorno familiar (que son quienes pasan tiempo con el niño todos los días) y por los Servicios Sociales.

El diagnóstico de una alteración en el desarrollo consiste en la puesta en evidencia de una alteración en el desarrollo así como el conocimiento de sus supuestas causas, permitiéndonos la comprensión del proceso y el inicio de una adecuada intervención terapéutica. En el diagnóstico han de colaborar profesionales de distintas disciplinas y ámbitos: medicina, psicología, pedagogía y ciencias sociales.

Un aspecto fundamental es la forma en que se comunica a los padres la información diagnóstica, comunicación que puede tener una importancia decisiva en el desarrollo del niño según la familia lo comprenda, asimile y de respuesta al niño a partir de ese momento. En el Libro Blanco se explica con detalle como debe hacerse esa comunicación, que es un derecho del niño porque le afecta a él directamente.

Prevención Terciaria en salud

La prevención terciaria se corresponde con las actuaciones dirigidas a remediar las situaciones que se identifican como de crisis biopsicosocial. Ejemplos de estas situaciones son el nacimiento de un hijo con discapacidad o la aparición de un trastorno del desarrollo. La instrumentación social para evitar que esta crisis profundice e impulsar soluciones es precisamente tarea del servicio de AT, en el que recae la máxima responsabilidad de activar un proceso de reorganización trabajando con el

niño, con la familia y con el entorno en el que vive. En ocasiones se puede lograr un nuevo equilibrio de forma más o menos rápida, pero en otras se pueden precisar periodos muy largos de tiempo para su superación, al verse afectados proyectos familiares y personales, al limitarse las posibilidades de movilidad, de comunicación y de autonomía de un miembro de la familia. La complejidad de estas situaciones hace necesaria la intervención de un equipo interdisciplinario.

La prevención terciaria en AT agrupa todas las actividades dirigidas hacia el niño y su entorno con el objetivo de mejorar las condiciones de su desarrollo. **Se trata del proceso terapéutico propiamente dicho.** Con ella se deben atenuar o superar los trastornos o disfunciones en el desarrollo, prevenir trastornos secundarios y modificar los factores de riesgo en el entorno inmediato del niño.

Cuando la detección se hace en la Unidad de Neonatología comienza allí la intervención. Cuando la detección se hace en consultas pediátricas, en la escuela infantil o por los padres, entonces se inicia en los centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana o en las unidades de Atención Temprana, que dan continuidad también a la atención cuando se ha iniciado en neonatología.

Otro objetivo fundamental de la intervención es conseguir que la familia conozca y comprenda la realidad de su hijo, sus capacidades y limitaciones, actuando como agente potenciador del desarrollo del niño, adecuando su entorno a sus necesidades físicas, mentales y sociales, procurando su bienestar y facilitando su integración social.

La intervención debe ser planificada con carácter global y de manera interdisciplinar, considerando las capacidades y dificultades del niño en los distintos ámbitos del desarrollo, su historia y proceso evolutivo, así como las posibilidades y necesidades de los demás miembros de la familia y los recursos de que se dispone; y el conocimiento y actuación sobre el entorno social. Suele abarcar estimulación, fisioterapia y logopedia.

Cuando el niño asiste a la escuela infantil, ésta ofrece importantes posibilidades de incidir positivamente sobre los procesos de socialización y aprendizaje, al actuar reforzando el proceso terapéutico específico, por lo que es fundamental establecer una adecuada coordinación.

Ya se ha hablado de prevención, detección y diagnóstico en otros Capítulos, también de la asistencia sanitaria y apoyo a familias; más adelante se hablará de educación, servicios sociales y otras medidas como las fiscales que inciden en el entorno del niño, y por lo tanto en su desarrollo. Podría decirse que la atención temprana abarca todos los ámbitos de la presente obra pero sólo hasta los seis años. Por ello en este libro se tratan todos los aspectos enunciados de manera separada hasta los 18 años, dedicando este Capítulo 9 a la Atención Temprana.

9.4. EVOLUCIÓN HISTÓRICA EN ESPAÑA

En materia de **atención temprana**, el apoyo estatal comienza en el año 1977 en la forma de subvenciones a fondo perdido (ayudas a instituciones e individuales). Luego el ya derogado Real Decreto 620/1981, de 5 de febrero sobre Régimen Unificados de Ayudas Públicas a Disminuidos y la Orden de 5 de marzo de 1982, seguirán contemplando la estimulación precoz como una modalidad de ayudas individuales de rehabilitación, dirigida a niños de 0 a 5 años de edad. La finalidad de aquella será “evitar el proceso degenerativo y potenciar el desarrollo de las capacidades físicas, psíquicas o sensoriales del disminuido a través de las técnicas adecuadas (fisioterapia, psicomotricidad y terapia del lenguaje). Los tratamientos podrán llevarse a cabo en el medio familiar, con la orientación precisa, o en Instituciones especializadas (art. 11 del Real Decreto citado).

En el ámbito educativo ha de citarse el Plan Nacional de Educación Especial de 1978 en el que se destacó la importancia fundamental de la estimulación precoz, que constituyó el germen de futuras normas que emanarían de la Administración educativa⁷.

A juicio de Alonso Seco, la LISMI no contempla la atención precoz, pues considera que es muy forzado entender que lo hace bajo la “rehabilitación médico-funcional” (art. 19.1), la “educación especial” (arts. 23 y 26) o los “servicios sociales de orientación familiar” (art. 52). Sin embargo el Real Decreto 383/1984, de 1 de febrero, que lo desarrolla, lo incluye dentro de “rehabilitación médico-funcional”.

Sin embargo si que es importante recordar que el art. 7.3 y 8 LISMI, inciden en dos aspectos importantes de la atención temprana, que estudiaremos más adelante, como son 1) la prestación de AT a aquellos niños que están en un estado previo a la aparición de la minusvalía y 2) la prevención⁸, siendo también de interés los arts. 3.1 (descripción general de las obligaciones del Estado respecto a las personas con discapacidad), 49 (desde la perspectiva de hoy, resulta de particular interés la orientación que establece: “Los servicios sociales para los minusválidos tienen como objeti-

⁷ ALONSO SECO, José María: “Atención temprana”, en ESPAÑA, SECRETARÍA EJECUTIVA DEL REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA (coord.): *Realizaciones sobre Discapacidad en España. Balance de 20 años*, Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 1997, p. 93.

⁸ Art. 7.3 LISMI: A efectos del reconocimiento del derecho a los servicios que tiendan a prevenir la aparición de la minusvalía, se asimilan a dicha situación los estados previos, entendidos como procesos en evolución que puedan llegar a ocasionar una minusvalía residual.

Art. 8 LISMI: La prevención de las minusvalías constituye un derecho y un deber de todo ciudadano y de la sociedad en su conjunto y formará parte de las obligaciones prioritarias del Estado en el campo de la salud pública y de los servicios sociales.

vo garantizar a éstos el logro de adecuados niveles de desarrollo personal y de integración en la comunidad”) y los artículos subsiguientes que lo desarrollan: Artículo 52.1, sobre orientación a la familia; Artículo 52.3, sobre atención domiciliaria incluyendo, si fuera necesario, la prestación rehabilitadora; Artículo 50.4 d), que plantea la conveniencia de respetar al máximo la permanencia de los minusválidos en su medio familiar y en su entorno geográfico. Este conjunto de normas anticipa algunos aspectos que, con el curso de los años, irán adquiriendo mayor relieve hasta constituirse en una parte nuclear de la concepción moderna de la atención temprana. La AT “centrada en la familia” y la prestación de servicios en los “entornos naturales” son dos paradigmas del modelo contemporáneo de AT, tal y como se recoge en el Libro Blanco de Atención Temprana y se ha descrito en apartados anteriores.

Dentro de la administración educativa es preciso citar el establecimiento de los Equipos Multiprofesionales del Instituto Nacional de Educación Especial, regulados por la orden de 9 de septiembre de 1982, el Real Decreto 2639/1982, de 15 de octubre de ordenación de la Educación Especial (BOE de 22 de octubre)⁹ y el Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo de ordenación de la Educación Especial (BOE de 16 de marzo) que deroga el anterior y sigue los criterios de la LISMI, y en especial los principios de integración y normalización. Son relevantes los artículos 2.1 y 5 que hablan de *atención educativa temprana*.¹⁰ Este Real Decreto, ya derogado, servirá de fundamento para la progresiva creación posterior de equipos de atención temprana en el sector educativo.

9.5. DERECHO INTERNACIONAL PÚBLICO

En la declaración de la ONU de los Derechos del Niño de 1959 se hacía mención al derecho a la atención prenatal y postnatal de todos los niños, y a los derechos especiales en cuanto a tratamiento, educación y cuidados de los niños con discapacidad (principios 4 y 5).

⁹ Cuyo art. 7 establece que “la atención educativa de las personas disminuidas comenzará tan precozmente como lo requiera cada caso, iniciándose el proceso de integración, en la medida de lo posible, en el nivel de Educación Preescolar; dicho proceso tenderá a la modalidad de integración completa, con los programas de apoyo individualizados que sean precisos para cada alumno en particular”. Conviene además resaltar dos significativos preceptos que contiene esta disposición: la promoción de programas para informar y asesorar a las familias en orden a su capacitación y para atender a la estimulación y maduración de los hijos afectados por disminuciones (art. 17), así como la obligación de los hospitales infantiles de contar con una sección pedagógica para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los alumnos en edad escolar en ellos internados (art. 18).

También hay mención específica a aspectos concretos del entorno de la atención temprana en el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad de la ONU de 1982, en la CNUDN (art. 23 tantas veces citado) y en las NORUN (art. 2 sobre Sanidad y art. 6.5 a) y b) sobre Educación señalando que debe prestarse especial atención a los niños muy pequeños con discapacidad y a los niños de edad preescolar con discapacidad).

Es relevante recordar la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, de 7 de junio de 1999, cuyos artículos más relevantes en relación con los niños, son el art. III.2 a) y b) sobre el compromiso de los Estados para trabajar en detección temprana e intervención, rehabilitación y educación.

La CNUDPD de 2006 también ha restablecido el derecho a la atención temprana en sus arts. 23.3¹¹ y 25, apartados (b) que recoge la obligación de los Estados Parte de proporcionar diagnóstico e intervención temprana a los niños con discapacidad para minimizar y reducir discapacidades adicionales, y (c) que exige que los servicios estén cerca de su domicilio¹².

¹⁰ El artículo 2.1 determina que uno de los objetivos de la educación especial es la atención educativa temprana anterior a su escolarización.

El art. 5 establece:

1. “La atención educativa especial del niño disminuido o inadaptado podrá iniciarse desde el momento en que, sea cual fuere su edad, se adviertan en él deficiencias o anomalías que aconsejen dicha atención o se detecte riesgo de aparición de las mismas.
2. Esta atención educativa tendrá por objeto corregir en lo posible las deficiencias o anomalías detectadas o, en su caso, sus secuelas; prevenir y evitar la aparición de las mismas, en los supuestos de riesgo; y, en general, dirigir, apoyar y estimular el proceso de desarrollo y socialización del niño en un ambiente de completa integración.
3. En esta atención educativa, y particularmente en la que se lleve a cabo en edades anteriores a la escolarización, las Administraciones Públicas propiciarán la colaboración de los padres o tutores del niño, los cuales podrán recibir preparación a tal fin por los servicios correspondientes.”

¹¹ Artículo 23 Respeto del hogar y de la familia:

“3. Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida en familia. Para hacer efectivos estos derechos, y a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños y las niñas con discapacidad, los Estados Partes velarán por que se proporcione con anticipación información, servicios y apoyo generales a los menores con discapacidad y a sus familias.”

¹² Artículo 25 Salud:

“Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados Partes:

9.6. FALTA DE UN MARCO JURÍDICO ESTATAL BÁSICO: FRAGMENTACIÓN Y DIFICULTAD DE PROTECCIÓN DE ESTE DERECHO

Si analizamos la situación actual de la Atención Temprana en España, las familias y asociaciones la viven en términos de carencia.¹³

Según los informes publicados por FEAPS y el Grupo GAT un 7-8% de la población de 0 a 6 años precisa de atención temprana y en España estamos muy lejos de alcanzar ese porcentaje. Por poner un ejemplo, en la Comunidad de Madrid el Plan del Cerami estima en un 0,7% el porcentaje de niños atendidos (2.100 frente a los 22.400 que se estima que la necesitan).

Se calcula que en España hay unos 800 centros donde se prestan servicios de atención temprana.

Como señala el Plan del CERMI, la Atención Temprana es quizás y cronológicamente hablando, desde la perspectiva de la trayectoria vital de la persona, el primer conjunto de servicios en los que se manifiesta la política social del país respecto a un ciudadano concreto. La política social, a pesar de que se la tipifica como gasto, gasto social, cuando está bien planteada y adecuadamente ejecutada no puede ser considerada, y menos en lo que respecta a la AT, como un mero consumo de recursos. Esto lo saben bien los profesionales que trabajan con los niños en éstas etapas. Una actuación (inversión de recursos) preventiva seguida de un diagnóstico precoz y de una adecuada atención, en su caso, puede evitar problemas posteriores al niño, a la familia, y ahorrar recursos a la propia sociedad. De ahí que se llame a los poderes públicos a establecer políticas sociales inversoras como las que a propósito de la AT se proponen en dicho Plan.¹⁴

Un de las razones fundamentales por las que se dan estas insuficiencias y diferencias entre unas CCAA y otras, llegando incluso a afectar a los tramos de edad

b) Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores;

c) Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales;”

¹³ CERMI ESTATAL: *Plan de acción del CERMI Estatal en materia de atención temprana a personas con discapacidad* [en línea], España, Cerami.es, 18 mayo 2005. Disponible en web: <http://www.cerami.es/CERMI/ESP/Biblioteca/> [Consulta: 11 julio 2005], p. 11.

¹⁴ CERMI ESTATAL: *Plan de acción del CERMI Estatal en materia de atención temprana a personas con discapacidad* [en línea], España, Cerami.es, 18 mayo 2005. Disponible en web: <http://www.cerami.es/CERMI/ESP/Biblioteca/> [Consulta: 11 julio 2005], p. 14.

en que se presta atención temprana y a la denominación de la misma, es **la falta de un marco básico legislativo para estas prestaciones.**

Efectivamente, la Atención Temprana tiene un reflejo diverso y disperso en la legislación española, parejo con su propia evolución como conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil, familia y entorno.

El análisis de la legislación sobre lo que se conocía como “atención infantil temprana”, hasta 1997, ha quedado reflejado por Alonso Seco (1997) en su trabajo sobre Atención Temprana¹⁵. Posteriormente, ha sido Ponte (2004) quien aporta un nuevo y meritorio esfuerzo de rastreo y análisis de la legislación sobre AT, con especial incidencia en los aspectos sociosanitarios¹⁶.

Una primera panorámica de la legislación básica española se completa con el trabajo de Retortillo y Puerta (2004)¹⁷, sobre el marco normativo del ámbito educativo relacionado con las edades tempranas.

Ponte señaló que el desarrollo de la LISMI, como el Real Decreto 383/1984 por el que se establecía y regulaba el sistema especial de prestaciones sociales y económicas previstos en la citada LISMI, y la Ley 16/1990, de 20 de Diciembre, de Prestaciones no Contributivas, estuvo más centrado en las prestaciones económicas que en el desarrollo de otros apartados de la Ley, como la prevención, la función integradora de los equipos multidisciplinares o la organización de la rehabilitación.

La Ley 14/1986 General de Sanidad no menciona la Atención Temprana (AT). Temas importantes como los programas de prevención y detección precoz, el cuidado de la información diagnóstica, la consideración de la atención temprana en el marco neonatal, la coordinación interinstitucional o la atención materno-infantil a domicilio quedaron pendientes. Aunque la LISMI dedica su Título III a la Prevención de las Minusvalías como “obligación prioritaria del Estado” en el ámbito de la salud y los servicios sociales (Art. 8), las previsiones (Art. 9.1) de “presentar a las Cortes Generales un Proyecto de Ley en el que se fijarán los principios y normas básicas de ordenación y coordinación en materia de prevención de las minusvalías” o “ela-

¹⁵ ALONSO SECO, José María: “Atención temprana”, en ESPAÑA, SECRETARÍA EJECUTIVA DEL REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA (coord.): *Realizaciones sobre Discapacidad en España. Balance de 20 años*, Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 1997, Cap. 3.

¹⁶ PONTE MITTELBRUNN, Jaime: “Legislación y Atención Temprana. Notas sobre aspectos sociosanitarios”, *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, n.º 56, diciembre 2003.

¹⁷ RETORTILLO FRANCO, Felipe; PUERTA CLIMENT, Estrella: “Marco normativo de las necesidades educativas especiales en las edades tempranas”, *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, n.º 57, junio 2004.

borar cuatrimestralmente un Plan Nacional de Prevención de Minusvalías” no se cumplieron. Y la “especial importancia” (Art. 9.3) otorgada “a los servicios de orientación y planificación familiar, consejo genético, atención prenatal y perinatal, detección y diagnóstico precoz y asistencia pediátrica no se tradujo, inicialmente, en el impulso unitario que cabría esperar. Y hay que esperar hasta el Pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud de 4 de junio de 1990, como señala Ponte, para ver aprobado el Documento sobre Criterios Básicos de Salud Materno-Infantil, referente para todos los programas autonómicos.¹⁸

Fue ya en 1995 y mediante el RD 63/1995 por el que se ordenaron las prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud cuando se regularon cuestiones como el programa del niño sano, el examen neonatal y la aplicación de procedimientos terapéuticos y de rehabilitación. En fecha más reciente, el 28 de mayo de 2003 se promulga la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud que con objeto de uniformizar los contenidos de las prestaciones sanitarias en todo el Estado, en el ámbito de la atención primaria plantea como responsabilidades del sistema un abanico de temas relacionados con la AT, como las actividades de información y vigilancia en la protección de la salud; la rehabilitación básica; las atenciones y servicios específicos relativos a diversos grupos de población como la mujer, infancia y otros; la prescripción y realización, en su caso, de procedimientos diagnósticos y terapéuticos; las actividades en materia de prevención, promoción de la salud, atención familiar y atención comunitaria, etcétera.

Desde la perspectiva de los Servicios Sociales, hay que notar que la transferencia de los recursos de AT que se gestionaban desde el IMSERSO vivió un proceso de transferencia hacia las Comunidades Autónomas que se ha prolongado cerca de 17 años. No es exagerado plantear que esta circunstancia ha contribuido a que cada Comunidad Autónoma, con sus criterios y su ritmo, haya generado un nuevo goteo de normativa sobre AT, como se verá más adelante, en la que no se ha regulado el contenido de la AT hasta finales de los años noventa, con la excepción de Cataluña.

Por lo que se refiere a la protección social de las familias con menores discapacitados, la Ley 39/1999, dirigida a promover la Conciliación de la Vida Familiar y Laboral en las Personas Trabajadoras, si bien establece nuevos derechos de manera universal referidos al cuidado, adopción y acogimiento de menores de 6 años, no hace mención a la circunstancia de que el niño o niña que se vaya a criar presente alguna discapacidad. Ponte llamó la atención sobre la aparente incoherencia, a la vista del impacto que supone tener un hijo con discapacidad, de ampliar la suspen-

¹⁸ PONTE MITTELBRUNN, Jaime: “Legislación y Atención Temprana. Notas sobre aspectos socio-sanitarios”, *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, n.º 56, diciembre 2003, p. 3.

sión (también en dos semanas) sólo en el supuesto de tener que acoger a “menores *mayores de seis años* de edad discapacitados o minusválidos o que por sus circunstancias y experiencias personales o que por provenir del extranjero, tengan especiales dificultades de inserción social y familiar debidamente acreditadas por los servicios sociales competentes”. En la Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres se modificó el art. 48.4 ET para incluir dicha ampliación en dos semanas.¹⁹

Por lo que se refiere a la legislación del ámbito educativo relacionada con las edades tempranas, Retortillo y Puerta, en su artículo citado, toman como primer referente la Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE). En ella se establecía por primera vez que la educación se inicia desde los primeros momentos de vida, reconociendo una etapa educativa exclusiva y con características propias en el período infantil, hasta la edad de los seis años. Además, se divide el período en dos ciclos: 1.º hasta los tres años, y 2.º de tres a seis años. Sus contenidos se organizan en áreas relacionadas con ámbitos propios de la experiencia y desarrollo infantiles.

A los efectos de esta revisión de la evolución normativa, resulta relevante el hecho de que la LOGSE introduce el concepto de necesidades educativas especiales. Éste, hace referencia a las de aquellos alumnos que pueden precisar ayudas, más allá de las ordinarias, para alcanzar los objetivos de la educación. A la vez, se establece que la educación es sólo una, eso sí, con aquellos ajustes que se requieran para responder a las diversas necesidades de los alumnos. En definitiva, supuso todo un avance el considerar que las causas de las dificultades que en un momento determinado pueden tener ciertos alumnos no residen sólo en ellos sino que pueden verse reforzadas por las deficiencias del propio sistema educativo. Queda establecido que las eventuales dificultades son consecuencia de la falta de ajuste entre el alumno y el entorno educativo, no son sólo un problema del alumno.

El Real Decreto 696/1995, de Ordenación de la educación de alumnos con necesidades educativas especiales concreta que estos serán escolarizados en centros y con programas ordinarios, *que reúnan los recursos personales y materiales adecua-*

¹⁹ Dentro del ámbito de las ayudas a las familias menciona, también Ponte, las implicaciones de tener un hijo con discapacidad para el concepto de familia numerosa (se contabiliza como dos hijos) o las asignaciones económicas por hijo a cargo con discapacidad menor de 18 años que se gestionan a través del certificado de minusvalía y que, hasta la fecha, no tienen en cuenta la calificación de grado. Otras ayudas o prestaciones técnicas (para transporte, vivienda, ayuda a domicilio y respiro familiar o ayudas técnicas) así como deducciones fiscales cuya cuantía varía cada año, dependen de esta misma certificación si bien se tratarán en detalle todas ellas en otras partes del libro.

dos para garantizarles una atención educativa de calidad de acuerdo con el dictamen que resulte de la evaluación psicopedagógica.²⁰ La atención especial comenzará en cuanto se detecte riesgo de aparición de la discapacidad. La detección precoz se encomienda a los Equipos Psicopedagógicos, y dentro de estos a los Equipos de Atención Temprana a quienes también se encomienda la orientación y el apoyo a padres²¹. La escolarización en centros de educación especial sólo se aplicará en casos excepcionales, previo informe motivado al respecto. La escolarización comienza y finaliza en las edades establecidas por la ley con carácter general para esta etapa, aunque excepcionalmente, previo informe del equipo de orientación educativa y psicopedagógica, la Administración educativa correspondiente puede autorizar la permanencia de alguno de estos niños y niñas durante un año más en la etapa de educación infantil. Asimismo es posible contemplar la escolarización preferente de determinados alumnos con necesidades especiales permanentes asociadas a condiciones personales de discapacidad en un mismo centro de educación infantil, cuando la naturaleza de la respuesta a sus necesidades comporte un equipamiento singular o una especialización profesional de difícil generalización.²²

Doce años después, la Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre, de Calidad de la Educación (LOCE) marcó dos etapas diferenciadas: la Infantil, de tres a seis años, y la Preescolar hasta los tres años. A esta última etapa se la da un carácter doble: educativo y asistencial, con la intención, entre otras, de que se pueda conciliar la vida laboral con la familiar. No obstante, importa significar que la regulación de esta etapa se transfiere a las Comunidades Autónomas.²³

La Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOE) volvió a establecer indubitablemente el carácter educativo del primer ciclo de Educación Infantil²⁴, pero

²⁰ A menudo este requisito es utilizado por los centros como excusa para no admitir a un determinado alumno con discapacidad pese a que la ley le permite pedir a las administraciones públicas, y estas están obligadas a proporcionárselos (art. 72.2 LOE), dichos medios personales y humanos.

²¹ El problema es que muchas veces estos equipos son insuficientes para el volumen de niños y familias que atienden, recibiendo las familias una orientación y apoyo muy escasos.

²² Esta posibilidad de escolarización preferente en un centro de integración de alumnos con una determinada discapacidad también se da en etapas educativas posteriores.

²³ Retortillo y Puerta aseveran que estos matices sobre la finalidad asistencial, la ausencia de regulación completa y excluida de las enseñanzas escolares y cierta ambigüedad respecto a los profesionales que atienden esta etapa y a los espacios destinados a los niños de 0 a 3 años, les hacen dudar de la intención sobre el carácter educativo de la etapa. (RETORTILLO FRANCO, Felipe; PUERTA CLIMENT, Estrella: "Marco normativo de las necesidades educativas especiales en las edades tempranas", *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, n.º 57, junio 2004, p.4.)

²⁴ Art. 14.2 LOE.

la Educación infantil sigue teniendo carácter voluntario y aunque en el art. 15 LOE se dice que las Administraciones Públicas promoverán un incremento progresivo de la oferta de plazas públicas en el primer ciclo y garantizarán una oferta suficiente de plazas públicas y concertadas en el segundo ciclo, la oferta de plazas es menor lo que impide la igualdad de oportunidades para los niños con discapacidad en estas edades.²⁵

Actualmente el primer ciclo está regulado por el ya derogado Real Decreto 828/2003, de 27 de junio, por el que se establecen aspectos educativos básicos de la Educación Preescolar²⁶, pero que sigue siendo aplicable hasta la implantación de la nueva ordenación de la educación infantil según el RD 806/2006, de 30 de junio y para el segundo ciclo de infantil se ha dictado recientemente el Real Decreto 1630/2006, de 29 de diciembre, por el que se establecen las enseñanzas mínimas del segundo ciclo de Educación infantil²⁷, siendo interesante el art. 8 sobre atención a la diversidad²⁸, contemplando como principio de la intervención educativa la adaptación a la diversidad del alumnado y la búsqueda de la mejor respuesta educativa a los que presentan necesidades educativas especiales (discapacidad).

²⁵ Aunque algunas Administraciones educativas se esfuercen por regular plazas para los alumnos con necesidades educativas especiales también en el primer ciclo (véase Orden 609/2007, de 12 de febrero, de la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid, sobre admisión de alumnos en los centros sostenidos con fondos públicos que imparten primer ciclo de Educación Infantil para el curso escolar 2007/2008 (BOCM 28 febrero 2007).

²⁶ Se señalan como ámbitos principales los siguientes:

- a) El desarrollo del lenguaje como centro de aprendizaje
- b) El conocimiento y progresivo control de su propio cuerpo
- c) El juego y el movimiento
- d) El descubrimiento del entorno
- e) La convivencia con los demás
- f) El desarrollo de sus capacidades sensoriales
- g) El equilibrio y desarrollo de su afectividad
- h) La adquisición de hábitos de vida saludable que constituyan el principio de una adecuada formación para la salud

²⁷ BOE 4 enero 2007.

²⁸ "Artículo 8. Atención a la diversidad.

1. La intervención educativa debe contemplar como principio la diversidad del alumnado adaptando la práctica educativa a las características personales, necesidades, intereses y estilo cognitivo de los niños y niñas, dada la importancia que en estas edades adquieren el ritmo y el proceso de maduración.

2. Las administraciones educativas establecerán procedimientos que permitan identificar aquellas características que puedan tener incidencia en la evolución escolar de los niños y niñas. Asimismo facilitarán la coordinación de cuantos sectores intervengan en la atención de este alumnado.

3. Los centros adoptarán las medidas oportunas dirigidas al alumnado que presente necesidad específica de apoyo educativo.

La función educativa de los Centros de Educación Infantil ha de entenderse como complementaria de la que ejerce la familia, ofreciendo al niño la posibilidad de interactuar no sólo con los adultos, sino también con otros niños. La interacción entre niños constituye la base de importantes experiencias y oportunidades de aprender en las edades que nos ocupan, por lo que la creación de estas oportunidades resulta del todo decisiva. Por otra parte el papel del profesorado de Educación Preescolar e Infantil, que debe ser especializado, es insustituible en la generación de los ambientes para el aprendizaje, en la mediación de los mismos y en el aporte de recursos y medios que utilizarán los niños con el fin de propiciar experiencias que estimulen su desarrollo personal completo.

El hecho de que la regulación de la Atención Temprana esté fragmentada en la normativa de Sanidad, Educación y Servicios Sociales entraña una dificultad para la protección de este Derecho, puesto que el Estado tiene competencias para dictar la legislación básica de Sanidad y Educación (arts. 149.1.16.^a y 149.1.30.^a CE, respectivamente), pero no en lo que se refiere a Servicios Sociales, ya que el art. 148.1.20 incluye la asistencia social, y por tanto los servicios sociales están entre las materias en las que las CCAA pueden asumir competencias, como así ha sido.

Es el mismo problema que presenta la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (LPAAD), que ha cifrado su fundamento constitucional en el art. 149.1.1.^a CE²⁹, que atribuye al Estado la competencia exclusiva en la regulación de las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales. Entiendo que el mismo fundamento constitucional permite la promulgación de una norma básica que regule la Atención Temprana, entendiéndola como un derecho fundamental.³⁰

De los tres ámbitos, Sanidad, Educación y Servicios Sociales, sólo el derecho a la educación está entre los superprotegidos de la Sección Primera, del Capítulo II, del Título I de la CE.

Finalmente, es preciso hacer referencia a la citada LPAAD, cuya disposición adicional decimotercera en su apartado 3 dice que “en el seno del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se promoverá la adop-

4. Los centros atenderán a los niños y niñas que presenten necesidades educativas especiales buscando la respuesta educativa que mejor se adapte a sus características y necesidades personales.”

²⁹ Disposición final octava Ley 39/2006.

³⁰ Véase otro supuesto similar en la LIONDAU, cuya disposición final cuarta, expresamente recoge este fundamento constitucional.

ción de un plan integral de atención para estos menores de 3 años en situación de dependencia, en el que se contemplen las medidas a adoptar por las Administraciones Públicas, sin perjuicio de sus competencias, para facilitar *atención temprana* y rehabilitación de sus capacidades físicas, mentales e intelectuales. El Libro Blanco de la Dependencia³¹, previo a la elaboración de la LPAAD, dedicó el apartado 3.2 del Capítulo IV, p. 79-85 a la AT, destacando su importancia para los niños que presentan Trastornos Generalizados del Desarrollo, por ser uno de los colectivos importantes de las personas con discapacidad en situación de dependencia.

9.7. LA NORMATIVA AUTONÓMICA

La falta de un marco legislativo básico y la fragmentación antes expuesta ha dado lugar a una legislación autonómica profusa y diversa que tanto el trabajo de Ponte como el Plan de Atención temprana del Cermi han tratado de sistematizar.

Por lo que se refiere a la *legislación autonómica de infancia y familia*, en el terreno de los principios rectores, la integración social de los menores, en particular de aquellos con discapacidad, está presente de manera destacada en todas y cada una de las Leyes Autonómicas de Protección de Menores o Infancia, las cuales, en este sentido, reafirman los contenidos de la LISMI. Algunas CCAA (Asturias, Cantabria, Islas Baleares, Canarias, Cataluña, Murcia, Rioja, Comunidad Valenciana) realizan un reconocimiento implícito de los derechos de los menores con discapacidad haciendo una llamada a la Carta Constitucional o a la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño. Otras (Andalucía, Aragón, Castilla y León³², Navarra) subrayan, de manera explícita, este derecho a la integración social de los niños con discapacidades o situaciones de riesgo. La AT, sin embargo, no está contemplada expresamente en ninguna de ellas, salvo en Madrid³³

³¹ ESPAÑA, MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES: *Libro Blanco de la Dependencia*, España, tt.mtas.es, 23 diciembre 2004. Disponible en web: http://www.tt.mtas.es/periodico/servicios-sociales/200501/libro_blanco_dependencia.htm [Consulta: 21 septiembre 2005].

³² Ley 14/2002, de 25 de julio, de promoción, atención y protección a la infancia en Castilla y León (BOE 17 agosto 2002)

Art. 38.2.a) Dentro de las actuaciones de prevención de la marginación o inadaptación infantil se incluye en atención educativa, la promoción de los servicios de atención a la primera infancia en aquellas edades en las que la enseñanza no es obligatoria, dando prioridad de acceso a los mismos a los menores con discapacidades, entre otros.

Art. 38.4. a) apoyo a familias con hijos con discapacidad (formación).

³³ En Madrid, se contempla la detección y tratamiento precoz desde la perspectiva de salud: Ley 6/1995, de 28 de marzo, de la Comunidad Autónoma de Madrid, de Garantía de los derechos de la infancia y la adolescencia (BOE 2 agosto 1995)

y Navarra³⁴, y ha habido que esperar hasta el año 2003 para que el derecho a la atención o estimulación precoz se realice de manera inequívoca como un servicio universal y gratuito en una de las leyes autonómicas. Así, en el contexto de la Ley 18/2003, de Apoyo a Familias de la Comunidad Autónoma de Cataluña, el Artículo 29 se refiere de la siguiente forma a la atención precoz como “servicio de carácter universal”:

1. Los niños con trastornos en su desarrollo o con riesgo de sufrirlos, desde el momento en que son concebidos hasta que cumplan 6 años tienen derecho a acceder a los servicios de atención precoz, de acuerdo con las condiciones y procedimiento que se establezca por vía reglamentaria.
2. La utilización de los servicios de atención precoz no está sujeta a contraprestación económica por los niños y sus familias.

Este artículo plantea, por vez primera en el panorama legislativo español, la AT prenatal.

La aparición de la AT en una Ley de Apoyo a la Familia puede interpretarse como el reflejo de la propia evolución de las consideraciones profesionales y de las demandas de los padres³⁵ en el sentido de comprender que la discapacidad o situación de riesgo afecta al conjunto del grupo familiar el cual, de una u otra manera, suele precisar prestaciones técnicas, ayudas personales, información, formación o acompañamiento psicológico pero también apoyo económico, medidas de respiro o nuevas posibilidades para flexibilizar sus obligaciones laborales y fiscales y poder adaptarse a la nueva situación, de manera que el apoyo, educación y crianza del menor dependiente no impliquen merma de la calidad de vida ni graves pérdidas o renunciadas a otros proyectos personales. Así, la legislación catalana recoge, junto a las medidas globales de apoyo a las personas dependientes o los niños a cargo, prestaciones económicas adicionales para los niños nacidos con daños que requie-

Art. 11 Derecho a la protección de la salud

Art. 11.1.b) Detección y tratamiento precoz de enfermedades congénitas, así como de las deficiencias psíquicas y físicas. Los límites son la ética, la tecnología y los recursos existentes.

³⁴ En la Ley Foral 15/2005, de 5 de diciembre, de promoción, atención y protección a la infancia y a la adolescencia de la Comunidad Foral de Navarra (BOE 2 enero 2006), el art. 27.5 señala que las Administraciones Públicas de Navarra garantizarán, en los centros existentes en la Comunidad Foral, la estimulación temprana a los menores de edad de 6 años con deficiencias funcionales con el objeto de asegurar su integración social. Véase también art. 32.3.a) de la misma ley.

³⁵ ESPAÑA, MINISTERIOS DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES: *Necesidades, situación y demandas de las familias con menores discapacitados 0-6*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO, 1999.

ren atenciones especiales (Art. 9 y 14) o medidas complementarias para flexibilizar la vida laboral de sus padres (Art. 23 y 25).

Las medidas de apoyo a las personas dependientes, como la ayuda a domicilio o el respiro familiar, han sido reguladas por todas las autonomías pero no existe un régimen homogéneo de normas o soluciones específicas para los menores discapacitados. En general, las Comunidades Autónomas han legislado siguiendo el modelo original del derogado Régimen Unificado de Ayudas Públicas a Disminuidos, aunque se registran diferencias más que notables en los soportes económicos y en la amplitud de las ayudas. Y conviene tener en cuenta que, en los últimos años, estamos asistiendo al desarrollo de nuevas disposiciones orientadas al apoyo económico de las familias ante el nacimiento de nuevos hijos o la eventualidad de partos múltiples. En algunos casos, esta legislación contiene normas complementarias para hijos con discapacidad (Comunidad Foral de Navarra, País Vasco, Castilla y León, Comunidad Valenciana)

Por lo que se refiere a la *legislación autonómica sobre discapacidad*, han sido muy pocas las CC.AA. que, hasta la fecha, han recurrido a la elaboración de Leyes específicas. La Ley 1/1999, de 31 de marzo, de Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía, que establece la atención integral a las personas con discapacidad, recoge disposiciones que se refieren a garantizar la AT en el ámbito de la prevención (Art. 11.2) como “intervención múltiple dirigida al niño, a la familia y a la comunidad”. Esta intervención estará integrada por acciones de “información, detección, diagnóstico, tratamiento, orientación y apoyo familiar”, implementadas desde el sistema público de salud (Art. 11.3). Y, en el ámbito de la educación (Título III), la AT acompaña a un amplio reconocimiento de derechos educativos (atención educativa específica, prevención, detección y atención temprana, evaluación psicopedagógica, uso de sistemas de comunicación alternativos, medios técnicos, didácticos y nuevas tecnologías) que deben cumplirse en régimen de integración y con los correspondientes aportes complementarios (becas y ayudas económicas individuales para el desplazamiento, residencia y manutención)³⁶.

³⁶ Ley 1/1999, de 31 de marzo, de Atención a las personas con discapacidad (BOJA 17 abril 1999) Título II De la Salud

Art. 11 Detección de las deficiencias y atención temprana. Muy importante para los niños con discapacidad:

- “1. Se establecerán sistemas de prevención y detección de las deficiencias y de atención temprana una vez diagnosticadas éstas, a través de programas y protocolos de actuación que se realizarán de forma continuada sobre las personas con discapacidad.
2. Entendida como intervención múltiple dirigida al niño, a la familia y a la comunidad, quedará garantizada la atención infantil temprana, que comprende información, detección, diagnóstico, tratamiento, orientación y apoyo familiar.

También el Estatuto para las Personas con Discapacidad de la Comunidad Valenciana, Ley 11/2003, de 10 de abril (BOE 22 mayo 2003) en su artículo 37 cita la AT pero, en este caso, definiendo los Centros de Atención Temprana como un formato especializado de centros de atención diurna que son “recursos destinados a las personas con discapacidad, mediante un equipo multidisciplinar,... con el objetivo común de potenciar las capacidades y la autonomía de las personas con discapacidad, fomentando la interacción con el medio familiar y social,...”. También es digno de mención el art. 20, sobre los derechos de las personas con discapacidad en materia educativa, que abarcan:

- atención educativa específica.
- atención temprana (se menciona expresamente en derechos educativos),
- evaluación psicopedagógica,
- medios técnicos, didácticos y nuevas tecnologías.

Utilizando otra perspectiva pero coincidente en sus motivos y objetivos con la legislación sobre discapacidad puede citarse, asimismo, la Ley 5/1995, de 23 de marzo, de Solidaridad en Castilla-La Mancha o la Ley 6/2001, de 20 de noviembre, de Atención y Protección a las Personas en Situación de Dependencia, de Cantabria ya que si bien estas leyes no citan de forma explícita la AT, definen los postulados para el desarrollo normativo en temas de discapacidad.³⁷

Por último, es preciso referirse a *la Atención Temprana en las leyes autonómicas sectoriales*.

El análisis de la legislación autonómica española sobre AT, revela una estimable concordancia en los objetivos (desarrollo personal e integración social), en el ámbito de aplicación (infancia con discapacidad 0-3/6) o en el reconocimiento del papel

-
3. El sistema público de salud establecerá los sistemas y protocolos de actuación técnicos necesarios, para que desde la atención primaria en adelante quede asegurado el asesoramiento y tratamiento necesario, de acuerdo con lo establecido en los apartados anteriores.”

Art. 14.2.a): “Las personas con discapacidad tendrán derecho, en cualquiera de las etapas educativas, obligatorias y no obligatorias, a la prevención, detección y atención temprana de sus especiales necesidades educativas.”

³⁷ Otras CC.AA. han mantenido la atención integral a las personas con discapacidad a otro nivel normativo, en general, siguiendo las líneas trazadas por el IMSERSO en el I Plan de Acción para Personas con Discapacidad 1997-2002. Castilla León, Castilla La Mancha, Comunidad de Madrid, Comunidad de las Islas Baleares, Región de Murcia o La Rioja pueden citarse entre las CC.AA. que han formulado Planes de Acción interdepartamentales en los que se formulan compromisos de actuación en AT.

de la familia. Sin embargo, en las leyes, programas y normas de desarrollo sectoriales se aprecia que cada autonomía ha valorado de forma diferente la importancia de principios como la participación, la interdisciplinariedad, la coordinación, la descentralización y la sectorización, que se consideran “básicos” en la AT según el Libro Blanco de la Atención Temprana.

Por ejemplo, la AT está reconocida como una prestación sanitaria, sin otras precisiones, en la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón³⁸, (Art. 30) y se cita como derecho del recién nacido con minusvalía en la Ley 5/2003 de 4 de Abril, de Salud de Las Illes Balears (Art. 8b)³⁹ mientras que se recoge expresamente como una actuación propia de los servicios sociales especializados en las Leyes de Servicios Sociales del Principado de Asturias⁴⁰, Cantabria⁴¹, Cataluña, Galicia, C. F. Navarra⁴², R. de Murcia y C. Valenciana⁴³. Sin embargo, esta presencia de la AT en la legislación sectorial no resulta siempre tan definitiva como cabría suponer para encauzar el desarrollo normativo. Así, en Aragón, la AT se encomienda posteriormente al Instituto Aragonés de Servicios Sociales y, en Galicia, se adscribe al Servicio Gallego de Salud.

Reproduzco a continuación, con la adición de algunas matizaciones, el cuadro del Plan del CERMI de la legislación autonómica sobre infancia, servicios sociales, sanidad y educación relacionada con la AT.

³⁸ Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón (BOA 19 abril 2002). Art. 30 describe las actuaciones en materia de asistencia sanitaria, incluyendo la atención temprana (apartado c).

³⁹ Ley 5/2003, de 4 de abril, de salud de las Illes Balears (BOCAIB 8 mayo 2003). Art.8b) sobre atención temprana.

⁴⁰ Ley del Principado de Asturias 1/2003, de 24 de febrero, de Servicios Sociales (BOPA 8 marzo 2003).

Art. 28 Inserción social de personas con discapacidad:

“Las prestaciones para el cuidado y el fomento de la inserción social de las personas con necesidades especiales por causa de su discapacidad consistirán en el conjunto de medidas y ayudas técnicas dirigidas a prestar los cuidados necesarios, a desarrollar sus competencias y fomentar su autonomía y a favorecer la integración social y la participación. Se incluyen aquí los **programas de atención temprana** dirigidos a recién nacidos y niños para favorecer su evolución y desarrollo.”

⁴¹ Ley 5/1992, de 27 de mayo, de Cantabria, de Acción Social (BOCA 5 junio 1992)

Art. 6: “...Minusválías. Se promoverán medidas tendentes a la eliminación de obstáculos en la vida del minusválido, potenciando actuaciones encaminadas a la... atención temprana...”.

⁴² Ley Foral 14/1983, de 30 de marzo, de Navarra, de Servicios Sociales (BOE 22 junio 1983):

Art. 3 “Áreas de actuación

Art. 3. c) Minusválías

Promover prevención y máxima integración posible. Serán actuaciones prioritarias:

1. Prevención de minusválías
2. Estimulación precoz y apoyo a las iniciativas de integración en las guarderías infantiles”.

⁴³ Ley 5/1997, de 25 de junio, de la Comunidad Valenciana, de Servicios Sociales (BOE 12 agosto 1997).

Art. 31 Centros de estimulación precoz 0-3 años:

- “1. En ellos se llevarán a cabo actividades en régimen ambulatorio y de Centro de Día destinadas al tratamiento asistencial y/o preventivo del niño o niña con problemas en el desarrollo o riesgo de padecerlos por causas de origen prenatal, perinatal o posnatal.
2. Sus beneficiarios son niños y niñas entre 0 y 3 años con discapacidad o riesgo de padecerla.
3. Se procurará su ubicación en centros urbanos y en lugares próximos a equipamientos comunitarios.
4. Las prestaciones consistirán esencialmente en:
 - Asistencia integral.
 - Diagnóstico, tratamiento y seguimiento.
 - Orientación.
 - Coordinación con los recursos comunitarios.”

TABLA 1

Infancia	Servicios Sociales	Sanidad	Educación
Andalucía			
<p>Ley 1/1998, de 20 de abril, de los derechos y la atención al menor (BOJA 12-5-98)</p>	<p>Ley 2/1988, de 4 de abril, de servicios sociales de Andalucía. (BOJA 12-4-88, BOE 28 junio 1988)</p> <p>Ley 1/1999, de 31 de marzo, de atención a las personas con discapacidad en Andalucía (BOJA 17-04-99).</p>	<p>Ley 8/1986, de 6 de mayo, del Servicio Andaluz de Salud (BOJA 10-05-86)</p> <p>Ley 2/1998, de 15 de Junio, de Salud de Andalucía (BOJA 4-7-98)</p>	<p>Ley 9/1999, de solidaridad en la Educación</p> <p>Decreto 147/2002 de 4 de mayo, establece ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales (NEE) asociadas a sus capacidades personales(BOJA 18-5-02)</p> <p>Orden de 19 de septiembre de 2002. Regula la elaboración del proyecto curricular de Centros Específicos de Educación Especial y de la programación de las aulas específicas de educación especial en los centros ordinarios</p> <p>Orden de 19 de septiembre de 2002. Regula la realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización</p>
Aragón			
<p>Ley 12/2001, de 2 de julio, de la Infancia y la Adolescencia en Aragón (BOA 20-07-01)</p>	<p>LEY 4/1987, de 25 de marzo, de ordenación de la acción social. (BOA 30-3-87)</p>	<p>Ley 2/1989, de 21 de abril, del Servicio Aragonés de Salud (BOA 28-4-89)</p> <p>Ley 8/1999, de 9 de abril, de reforma de la Ley 2/1989, de 21 de abril, del Servicio Aragonés de Salud (BOA 17-4-99)</p> <p>Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón (BOA19/04/2002)</p>	<p>Decreto 217/2000, de 19 de diciembre del Gob. De Aragón, de atención al alumnado con NEE</p> <p>Orden de 30 de mayo de 2001 del Dep. de Educación y Ciencia por la que se crea Comisión de seguimiento de la respuesta escolar al alumnado con NEE y establece su composición y funciones</p> <p>Orden de 25 de junio de 2001, del Dep. de Educación y Ciencia por la que se establecen medidas de Intervención Educativa para el alumnado con NEE en situaciones personales, sociales o culturales desfavorecidas o que manifieste dificultades graves de adaptación escolar</p>

TABLA 1 (continuación)

Infancia	Servicios Sociales	Sanidad	Educación
Aragón			
			<p>Orden de 25 de junio de 2001, del Dep. de Educación y Ciencia por la que se regula la acción educativa para el alumnado que presenta NEE derivadas de condiciones personales de discapacidad física, psíquica o sensorial o como consecuencia de una sobre dotación intelectual</p> <p>Resolución de 3 de septiembre de 2001, de la Dirección Geral. De Renov. Pedagógica. Dicta instrucciones sobre las unidades específicas en centros de educación infantil y primaria para la atención educativa a los alumnos con NEE</p> <p>Resolución de 6 de septiembre de 2001 de la Dirección Geral. De Renovación Pedagógica. Dicta instrucciones para establecer fórmulas de escolarización combinada entre centros Ordinarios y Centros de Educ. Esp. para alumnos con NEE</p>
Principado de Asturias			
<p>Ley 1/1995, de 27 de enero, de protección del menor</p> <p>(BOPA 9-2-95)</p>	<p>Decreto 49/2001, de 26 de abril, de organización y funcionamiento de los servicios sociales. Regula las Unidades de Atención Temprana (BOPA 17-05-01)</p> <p>Ley del Principado de Asturias 1/2003, de 24 de febrero, de Servicios Sociales. (BOPA 8-3-03)</p>	<p>Ley 1/1992, de 2 de julio, del Servicio de Salud del Principado de Asturias</p> <p>(BOPA 13-7-92).</p>	<p>Resolución de 14 de septiembre de 2001. Consejería de Educ. y Cultura. Regula las condiciones de permanencia extraordinaria del alumnado en centros específicos de educación especial, o en aulas substitutorias, que haya cumplido los 20 años de edad (BOPA 8-10-01)</p>
Comunidad de las Islas Baleares			
<p>Ley 7/1995, de 21 de marzo, de guarda y protección de los menores desamparados</p> <p>(BOCAIB 8-4-95)</p>	<p>Ley 9/1987, de 11 de febrero, de Acción Social</p> <p>(BOCAIB 28-4-87).</p>	<p>Ley 4/1992, de 15 de julio, del Servicio Balear de Salud (derogada) (BOCAIB 15-8-92)</p> <p>Ley 5/2003 de 4 de Abril, de Salud des Illes Balears (BOCAIB 8-5-03)</p>	<p>Resolución de 11 de septiembre de 2000. Direcc. Geral. de Orden. e Innovac. Regula prov. Condiciones mínimas de las aulas de Educ. Espec. Ubicadas en centros ordinarios</p> <p>(BOCAIB 28-9-00)</p>

TABLA 1 (continuación)

Infancia	Servicios Sociales	Sanidad	Educación
Andalucía			
			<p>Orden del Consejo de educ. y Cultura de 7 de mayo de 2001. Amplía requisitos que deben poseer los profesores de los centros privados de Educ. Infantil y de Educ. Primaria para impartir docencia en puestos de Educ. Especial, Pedag. Terapéutica y por la que se reconoce la autorización correspondiente</p> <p>(BOCAIB 19-5-01)</p> <p>Orden del Consejo de educ. y Cultura de 7 de mayo de 2001. Amplía requisitos para proveer puestos de trabajo de Educ. Especial, Pedal. Terapéutica en los centros públicos de Educ. Inf., de Educ. Primaria y de Educ. Especial y por la que se conoce la habilitación correspondiente</p> <p>(BOCAIB 26-5-01)</p>
Canarias			
<p>Ley 1/1997, de 7 de febrero, de atención integral a los menores</p> <p>(BOC 17-2-97)</p>	<p>Ley 9/1987, de 28 de abril, de Servicios Sociales</p> <p>(BOC. 4-5-87)</p>	<p>Ley 11/1994, de 26 de julio, de Ordenación Sanitaria de Canarias</p> <p>(BOC 5-8-94)</p>	<p>Decreto 286/1995, de 27 de julio, de ordenación de la atención al alumnado con NEE</p> <p>(BOC 11-10-95)</p> <p>Orden de 9 de abril de 1997, de la Consej. de Educ., Cultura y Deportes, sobre escolarización y recursos para alumnos/as con NEE por discapacidad derivada de déficit, trastornos generalizados del desarrollo y alumnos/as hospitalizados</p> <p>(BOC 25-4-97)</p>

TABLA 1 (continuación)

Infancia	Servicios Sociales	Sanidad	Educación
Cantabria			
Ley 7 1999, de 28 de abril, de Protección de la Infancia y Adolescencia (BOC 6-5-99)	Ley 5/1992, de 27 de mayo, de Acción Social (BOC 5-6-92) Ley de Cantabria 6/2001, de 20 de noviembre, de Protección a las Personas Dependientes (BOC 28-11-01)	Ley de Cantabria 7/2002, De 10 de Diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria (BOC 18-1202)	
Castilla y León			
Ley 14/2002, de 25 de julio, de Promoción, Atención y Protección a la Infancia en Castilla y León (BOCYL 7-8-02) Ley 1/2007, de 7 de marzo, de Medidas de Apoyo a las Familias de la Comunidad de Castilla y León (BOE 30 marzo 2007)	Ley 18/1988, de 28 de Diciembre de Acción Social y Servicios Sociales BOCY L (9-1-89)	Ley 1/1993, de 6 de abril, de Ordenación del Sistema Sanitario (BOCYL 27-4-93) Ley 8/2003, de 8 de abril, de las Cortes de Castilla y León, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud (BOCYL 14 abril 2003, BOE 20 abril 2003)	
Castilla-La Mancha			
Ley 3/1999, de 31 de marzo, del menor (D.O.C.M. 16 -4-99)	Ley 3/1986 de 16 de abril, de Servicios Sociales de Castilla-La Mancha (DOCM 20-5-1986) Ley 3/1994, de 3 de noviembre, de Protección de los Usuarios de Entidades, Centros y Servicios Sociales de Castilla-La Mancha (DOCM 25-11-1994) Ley 5/1995, de 23 de marzo, de Solidaridad en Castilla-La Mancha DOCM 21-4-1995	Ley 8/2000, de 30 de noviembre, de Ordenación Sanitaria de Castilla-La Mancha (DOCM 19-12-2000)	Resolución de 17 de junio de 2002. Direc. Geral. De Coordinac. y Política Educ. Aprueba instrucciones sobre las unidades de Educ. Especial en los centros de Educ. Infantil y Primaria para la atención educativa a los alumnos con NEE (DOCCM 24-6-02) Resolución de 8 de julio de 2002. Dirección Geral. de Coordinación y Polít. Educativa. Aprueba instrucciones que definen el modelo de intervención, las funciones y prioridades en la actuación del profesorado de apoyo y otros profesionales en el desarrollo del Plan de atención a la diversidad en los Coleg. de Educ. Inf. y Primaria y en los Inst. de Educ. Secund. Decreto 138/2002 de 8 de octubre de 2002. Ordena la repuesta educativa a la diversidad del alumnado den la C. A.

TABLA 1 (continuación)

Infancia	Servicios Sociales	Sanidad	Educación
Cataluña			
<p>Ley 8/1995, de 27 de julio, de atención y protección de los niños/niñas y adolescentes y de modificación de la Ley 37/1991, de 30 de diciembre, sobre medidas de protección de menores desamparados y de la adopción (DOGC 2-8-95)</p> <p>Ley 18/2003, de 4 de julio, de Apoyo a las Familias. (DOGC 16-07-03)</p>	<p>Ley 12/2007, de 11 de octubre, de Servicios Sociales (BOE 6 noviembre 2007)</p>	<p>Ley 15/1990, de 9 de julio, de Ordenación Sanitaria en Cataluña (DOGC 30-7-90)</p> <p>Modificada por ley 11/1995, de 29 de septiembre (DOGC 18- 10- 95)</p> <p>Ley 7/2003, de 25 de abril, de protección de la salud (DOGC 8-05-03)</p>	<p>Decreto 299/1997, de 25 de noviembre, sobre atención educativa al alumno con NEE (DOGC 28-11-97)</p>
Extremadura			
<p>Ley 4/1994, de 10 de noviembre, de protección y atención a menores (DOE 24-11-94)</p>	<p>LEY 5/87, de 23 de abril, de Servicios Sociales (D.O.E. 12-5-87)</p> <p>Decreto 151/2006 de 31 de julio, de la Consejería de Bienestar social que regula el Marco de Atención a la Discapacidad en Extremadura (MADEX) (DOE 8-8-06)</p>	<p>Ley 10/2001, de 28 de Junio, de Salud, de Extremadura (DOE 3-7-01)</p>	
Galicia			
<p>Ley 3/1997, de 9 de junio, de la familia, la infancia y la adolescencia (DOG 20-6-97)</p>	<p>Ley 4/1993, de 14 de abril, de Servicios Sociales (DOG 23-4-93)</p>		<p>Decreto 320/1996, de 26 de julio, sobre ordenación de la educación de las alumnas y alumnos con NEE (DOG 6-8-96)</p> <p>Decreto 120/1998, de 23 de abril, por el que se regula la orientación educativa y profesional en la C.A. de Galicia (DOG 27-4-98)</p>

TABLA 1 (continuación)

Infancia	Servicios Sociales	Sanidad	Educación
Comunidad de Madrid			
Ley 6/1995, de 28 de marzo, de garantías de los derechos de la infancia y la Adolescencia (BOCM 7-4-95)	Ley 11/1984, de 6 de Junio, de Servicios Sociales (derogada) (BOCM 23-6-84) LEY 11/2003, de 27 de marzo, de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid (BOCM 14-4-03)	Ley 12/2001, de 21 de Diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid (BOCM 26-12-2001)	Orden 918/1992, de 1 de diciembre. Normas en relación al Programa de Prevención de Minusvalías (BOCM 15-12-92) Decreto 271/2000, de 21 de diciembre, del Consejo de Gobierno, por el que se regula el régimen jurídico básico del servicio público de atención a personas con discapacidad psíquica, afectadas de retraso mental (BOCM 12-1-01)
Murcia			
Ley 3/1995, de 21 de marzo, de la infancia de la Región de Murcia (BORM 12-4-95)	Ley 3/2003, de 10 de abril, del Sistema de Servicios Sociales de la Región de Murcia (BORM 2-5-03)		Plan Regional de Solidaridad en Educación 2001-2003
Navarra			
Ley Foral 15/2005, de 5 de diciembre, de promoción, atención y protección a la infancia y a la adolescencia de la Comunidad Foral de Navarra (BOE 2 enero 2006)	Ley Foral 14/1983 de 30 de marzo de Servicios Sociales (BON 8-4-1983) derogada por la Ley Foral 15/2006, de 14 de diciembre, de Servicios Sociales (BOE 31 enero 2007), no nata, entra en vigor el 20 de marzo de 2007	Ley Foral 10/1990, de 23 de noviembre, de salud (BON 3 diciembre 1990, BOE 23 marzo 1991) Ley Foral 5/2002, de 21 de marzo, de modificación de la Ley Foral 10/1990, de 23 de noviembre, de salud (BON 5 abril 2002, BOE 1 mayo 2002)	Decreto Foral 153/1999, de 10 de mayo por el que se regula la orientación educativa en los centros públicos de la C.F. de Navarra (BON 31-5-99)

TABLA 1 (continuación)

Infancia	Servicios Sociales	Sanidad	Educación
Comunidad Autónoma del País Vasco			
	<p>Ley 5/1996, de 18 de octubre, de Servicios Sociales (B.O.P.V.12-11- 96)</p> <p>Ley 12/1998, de 22 de mayo, contra la exclusión social (BOPV 8-6-98)</p>	<p>Ley 8/1997, de 26 de junio, de Ordenación Sanitaria en Euskadi (BOPV 21-7-97)</p>	<p>Decreto 118/1998, de 23 de junio, de ordenación de la respuesta educativa al alumnado con NEE en el marco de una escuela comprensiva e integradora (BOPV 13-7-98)</p> <p>Orden de 30 de julio de 1998, del Dep. de Educ. Universid. e Investigación, por la que se establecen criterios de escolarización del alumnado con NEE y dotación de recursos para su correcta atención en diversas etapas del sistema educativo (BOPV 31-8-98)</p>
La Rioja			
<p>Ley 4/1.998 de 18 de marzo, del Menor (BOR 24 3-98).</p>	<p>Ley 1/2002, de 1 de marzo, de Servicios Sociales (BOR 7-3-02)</p>	<p>Ley 4/1991, de 25 de marzo, de creación del Servicio Riojano de Salud (BOLR 18-4-91)</p> <p>Ley 2/2002, de 17 de abril, de salud de La Rioja (BOLR 3-5-02)</p>	<p>Resolución de 28 de junio de 1999, de la Dirección Geral. De Ordenación Educ. y Universidades, por la que se establecen medidas de atención al alumnado con NEE derivadas de trastornos graves de conducta</p>
Comunidad Valenciana			
<p>Ley 7/1994, de 5 de diciembre, de la infancia (DOGV 16-12-94)</p>	<p>Ley 5/1989, de 6 de julio, de Servicios Sociales de la Comunidad Valenciana (derogada) (D.O.G.V 12-6-89)</p> <p>Ley 5/1997, de 25 de junio por la que se regula el sistema de servicios sociales en el ámbito de la Comunidad Valenciana (D.O.G.V. 4-7-97)</p> <p>Ley 11/2003, de 10 de Abril, sobre el Estatuto de las Personas con Discapacidad (D.O.G.V. 11-04-03)</p>	<p>Ley 3/2003, de 6 de febrero, de la Generalitat, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad Valenciana (DOGV 14-2-03)</p>	<p>Decreto 39/1998, de 31 de marzo, de ordenación de la educación para la atención al alumnado con NEE (DOGV 17-4-98)</p>

Por otra parte, en el Plan del CERMI se recoge un cuadro del desarrollo específico que sobre AT ha efectuado cada CCAA, contemplando conceptos tales como población objetivo, intervalo de edad, contenido de los servicios, objetivos de los servicios, áreas y ámbitos de actuación, desarrollo de la asistencia, requisitos de los centros de asistencia, gestión del servicio, financiación y por último, órganos competentes.

No voy a recoger aquí dicho cuadro pero si quiero señalar que el mismo subraya la heterogeneidad de rango de los textos disponibles (leyes, ordenes, decretos), así como la circunstancia de que la competencia para dar forma y valor a las normas reside en cada comunidad autónoma. Al no existir una norma estatal básica de referencia, hay una gama de propuestas que por su diversidad puede conducir a situaciones de desequilibrio entre los servicios de AT que reciben los ciudadanos de los diferentes territorios del Estado. Es por tanto urgente subsanar esta carencia de norma básica. Otras apreciaciones que cabe hacer sobre la normativa autonómica, serían las siguientes:

En cuanto a la *población objetivo de la AT*, Andalucía establece, “niños con trastornos en su desarrollo y con riesgo de padecerlos...”. Con similares características se fija la población objetivo en Cantabria, Castilla y León, La Rioja y Principado de Asturias. Aragón, al igual que Castilla-La Mancha, especifica, además, “que ostenten la condición legal de minusvalía...”. Galicia, también habla de minusvalía, y País Vasco de discapacidad.

Madrid matiza el origen de los trastornos, ampliándolo a “factores socioambientales”, al igual que Extremadura y la Región de Murcia. Extremadura habla de dos grupos: “niños en situación de mayor riesgo biológico” y “niños con retrasos o discapacidades de desarrollo establecidas.” También es importante destacar que en Madrid existe lo que se llama el Dictamen Provisional de Necesidad de Atención Temprana⁴⁴ y en Extremadura también se ofrece atención temprana aquellos niños menores de 6 años que sin tener reconocido un grado de minusvalía consideren los Equi-

⁴⁴ “Desde el ámbito de la salud, prioritariamente, se viene detectando una población considerada de alto riesgo de deficiencias, es decir, niños con antecedentes de factores o circunstancias que suponen una alta probabilidad estadística, en relación con la población normal, de presentar posteriormente una deficiencia motriz y/o sensorial y/o cognitiva, si no se les proporciona la atención específica, en los primeros momentos de su vida.

Para recibir esta atención no parece aconsejable que se emita un certificado de minusvalía o de presunta minusvalía, pero sí de necesidad de atención temprana. Este Dictamen será elaborado por los Centros o Servicios que realicen la detección de la necesidad, y que por reunir los requisitos exigidos, estén autorizados por la Administración competente para emitir dicho Dictamen”. (GRUPO DE TRABAJO DE PREVENCIÓN Y ATENCIÓN AL DESARROLLO INFANTIL PADI: *Documento sobre atención temprana*, Madrid, 1995, p. 11).

pos de Valoración y Orientación del Centro de Atención a la Discapacidad en Extremadura que pueden recibir este servicio con la finalidad de evitar la aparición, un deterioro o agravamiento de la discapacidad.⁴⁵ Cataluña al hablar de la población objetivo abre específicamente la opción a los niños extranjeros que se encuentren en su territorio, lo mismo que Extremadura lo hace en función del criterio de estar empadronados en cualquiera de los municipios de la Comunidad Autónoma.

La Comunidad Valenciana fija la población objetivo en quienes hayan sido valorados por los equipos técnicos correspondientes.

En cuanto al *ámbito temporal*, el período de tiempo que abarca la AT presenta también ciertas variaciones. Andalucía extiende el período entre los 0 y 4 años. Cantabria, la Comunidad Valenciana y el País Vasco lo restringen a los 3 años. Similar intervalo de edades se establece en Galicia, con la ampliación a 6 años mediante valoración expresa del equipo asistencial.

La Rioja pone el límite en los 4 años. El ámbito temporal más común es de 0 a 6 años, como especifica Aragón, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Madrid, Principado de Asturias, Extremadura y la Región de Murcia.

Cataluña también establece el límite en los 6 años y, además, inicia el período con la concepción del niño.

En cuanto al *contenido de los servicios*, los contenidos de los servicios de los que se trata en la normativa referenciada de las diferentes CC.AA. están relacionados, lógicamente, con los tres principales bloques de actividad comúnmente aceptados en la AT, la prevención, el diagnóstico precoz y la atención personalizada, en su caso.

La amplitud con que se exponen los contenidos de los servicios es muy variada de unos documentos a otros. Hay una tendencia mayoritaria en las CC.AA., bien de forma expresa o deducible por el contenido de los textos, a personalizar la atención y realizarla de forma programada. La referencia se hace pormenorizada en propuestas como las de Canarias y Cantabria. La de Islas Baleares acerca su formato al de carta de servicios.

No obstante, a pesar de traslucirse un hilo conductor referido a los tres bloques de actividad citados, se aprecia que cada Comunidad Autónoma hace hincapié en aquellos aspectos que ha considerado oportuno resaltar, existiendo una amplia variedad de formulaciones y puntos de referencia que tornan muy compleja la acción comparativa.

⁴⁵ Art. 5.3 Decreto 151/2006, de 31 de julio de la Consejería de Bienestar Social que regula el Marco de Atención a la Discapacidad en Extremadura.

En cuanto a los *objetivos de los servicios*, es común a la mayoría de documentos analizados la fijación de objetivos en la atención directa sobre niños/niñas con trastornos y la generación de actividades o programas dirigidos a los padres. En ocasiones se marca expresamente como objetivo “alcanzar el máximo desarrollo del niños” (Cantabria, Galicia, País Vasco), o la “atención al niño y familia (Andalucía, Castilla-La Mancha, Región de Murcia). En Extremadura se dice que estas actuaciones “facilitarán a las familias estrategias y herramientas necesarias para garantizar una intervención más eficaz.”

En otros casos, se hace mención a la potenciación de “medidas preventivas y de atención temprana de forma coordinada” (Cantabria, Castilla y León, Cataluña, Principado de Asturias, La Rioja).

La expresión de “atención integral” es utilizada en otras ocasiones (Canarias, Castilla y León, Extremadura) o que “deben considerar la globalidad del niño” (Extremadura).

Ahora bien, como en el caso de los contenidos, vuelven a manifestarse las ya señaladas diferencias de matiz en los textos, con su correspondiente reflejo en el conjunto de la AT de cada uno de los territorios de las diferentes CCAA.

En cuanto a las *áreas y ámbitos de actuación*, son áreas la prevención, detección, intervención (Castilla-La Mancha), seguimiento y evaluación (Principado de Asturias), información (Andalucía, Galicia) y formación (Cantabria, Extremadura).

Por lo que se refiere a los ámbitos de actuación, hay un criterio muy compartido de que han de ser el niño, la familia (Aragón, Canarias, Cantabria, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Comunidad Valenciana, Madrid, Extremadura, Baleares, La Rioja, País Vasco, Principado de Asturias, Región de Murcia), el entorno (Galicia), y la sociedad (Cataluña).

En cuanto al *desarrollo de la asistencia*, la normativa de Andalucía hace referencia a protocolos de actuación desde el Sistema de Salud; Aragón estructura la asistencia graduándola en función de la dedicación requerida; Castilla-La Mancha se refiere a la modalidad de tratamientos rehabilitadores; Cantabria y Castilla y León, desde sendos Planes (Plan de AT y Plan Socio-sanitario, respectivamente) y Cataluña, Extremadura⁴⁶, Comunidad Valenciana, País Vasco, Principado de Asturias y Región de Murcia, desde sus respectivas normas, realizan una gran pormenorización de propuestas de asistencia.

En cuanto a los *requisitos de los centros de asistencia*, los centros de asistencia reciben diferentes denominaciones en las distintas CCAA. Por ejemplo, Centros de

⁴⁶ Muy detalladamente en el Decreto 151/2006.

Atención Temprana en Andalucía, Aragón, Región de Murcia y Comunidad Valenciana; Equipo de Atención Temprana del Centro Base en Castilla-La Mancha; Centros de Desarrollo Infantil y Atención Precoz (CDIAP) en Cataluña; y Centro Extremeño de Desarrollo Infantil, en Extremadura.

Los centros de asistencia en el marco de la AT y de manera especial los pertenecientes a entidades privadas tienen que cumplir unos requisitos que están expresamente establecidos. En los casos de Andalucía, Aragón, Canarias, Castilla-La Mancha, Cataluña, Comunidad Valenciana, Principado de Asturias y Región de Murcia, se especifica, por ejemplo, la dotación profesional, si bien con matices diferenciados de unas CCAA a otras.

En casos como, el de la Comunidad Valenciana la dotación y características del centro se precisan con gran minuciosidad.

En cuanto a la *gestión del servicio*, hay diversos sistemas: A veces es privada, a través de entidades sin fin de lucro, mediante subvención (Andalucía, Canarias), o mediante concierto en Aragón. Castilla-La Mancha, Extremadura, Galicia y Región de Murcia, optan por un sistema mixto, público y privado (sin fin de lucro), en este caso con medios concertados o conveniados. También es mixto el sistema de gestión en Cataluña, con contratos de gestión en los servicios de atención precoz privados. Baleares con gestión mixta, da paso a las entidades privadas mediante conciertos pero también subvenciones, según los casos.

El Principado de Asturias añade, al sistema mixto de otras Comunidades, la posibilidad de la gestión también por entidades con ánimo de lucro.

En cuanto a la *financiación*, que es pública en todos los casos, también presenta un amplio abanico de posibilidades de concretarse, en concordancia, lógicamente, con el modelo de relación que en cada ocasión se establece entre la Administración Pública de la Comunidad Autónoma y la iniciativa privada oferente de servicios en el territorio.

Por lo que se refiere a los destinatarios de la financiación pública, vuelve a abrirse el abanico de situaciones: en Canarias se concreta en ayudas directas (al beneficiario), como en La Rioja, o indirectas (a los beneficiarios pero se abonan al centro que presta el servicio); Cantabria concede ayudas para los casos que no pueden ser tratados en el marco público; la Comunidad de Madrid aporta financiación a los Ayuntamientos para el mantenimiento de las sedes de los Equipos de AT de los municipios; etcétera.

Las partidas presupuestarias suelen estar vinculadas a los órganos de la Administración que ostentan la competencia y responsabilidad.

En cuanto a los *órganos competentes*, estos manifiestan la diversidad que se ha podido apreciar en los otros conceptos examinados.

En Aragón, el Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS) nombra un Director del Programa de AT; en Canarias, la competencia reside en el Servicio Canario de Salud y Viceconsejería de Asuntos Sociales; Cantabria la tiene adscrita a la Dirección General de Ordenación y Atención Sanitaria de la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales; la Consellería homónima a ésta es la competente en el caso de Galicia; Castilla y León dispone de las Unidades de Coordinación para la AT dependientes de la Consejería de Sanidad y Bienestar Social; la Rioja reparte la competencia entre las Consejerías de Educación y Salud; Castilla-La Mancha residencia la competencia en la Consejería de Bienestar Social; Cataluña, por su parte, tiene creada una Comisión Interdepartamental para la coordinación de las actuaciones de la Administración; en la Comunidad Valenciana la competencia reside en la Dirección General de Integración del Discapacitado de la Consellería de Bienestar Social; en Extremadura, son órganos competentes el Centro Extremeño de Desarrollo Infantil y los Centros de Atención a la Discapacidad en Extremadura, etcétera.

9.8. PROPUESTAS DE CAMBIO LEGISLATIVO⁴⁷

Las propuestas de cambio legislativo son las siguientes:

- 1.^a Aprobar una norma legal de ámbito estatal sobre AT, que establezca unos mínimos uniformes para todo el territorio del Estado, que reconozca el derecho, delimite la AT y la garantice como servicio público, universal, gratuito⁴⁸, integral y sectorizado para todos los niños y familias que lo necesiten.

Dentro de esta norma habría que recoger:

- La atención temprana debe extenderse desde la gestación hasta los seis años en toda España.

⁴⁷ Se trata de propuestas incluidas en el citado Plan del CERMI Estatal, algunas de las cuales, las que más adelante se señalarán, fueron presentadas por la autora de este libro al Cermi, en su calidad de Directora del Área Jurídica de Canal Down 21, el 16 de diciembre de 2003. Recogeré en este Capítulo las que se refieren al proceso terapéutico de la AT pues las que se refieren a Educación, Fiscalidad, o prestaciones sociales se tratan en otros Capítulos.

⁴⁸ A veces en un determinado centro público falta un profesional, como el logopeda, y hay familias que no pueden pagar uno privado, privando al niño de un servicio fundamental para su desarrollo. (ESPAÑA, MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES: *Necesidades, situación y demandas de las familias con menores discapacitados 0-6*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO, 1999, p. 136).

- Reflejar en la normativa el derecho de los padres o representantes legales a la libre elección de centro, tanto público como privado, que dé mejor respuesta a las necesidades del niño y su familia.
- Combinar la prestación ambulatoria en los centros del sistema de AT con la prestación del servicio en los propios domicilios de las familias, de manera especial en las zonas rurales.
- Incorporar la figura del profesional ambulante, vinculado a un equipo interdisciplinar, de manera especial para el entorno rural, por los múltiples beneficios que reporta a los niños y sus familias en lugares periféricos, lejanos de áreas de influencia, desprovistos y alejados de servicios estables.
- Incorporar la AT dentro del apoyo integral que de la Administración han de recibir las personas en situación de dependencia a lo largo de su vida.
- Establecer criterios, en el marco de la regulación de la AT, de especial consideración a determinados subgrupos como son las niñas con discapacidad, los niños y niñas pertenecientes a minorías étnicas o a población inmigrante o que residen en medios rurales.
- Reflejar el derecho de los padres y profesionales de información actualizada en esta materia, la elaboración de protocolos de actuación y muy especialmente sobre la comunicación del diagnóstico a las familias, informando sobre las asociaciones y organizaciones de la discapacidad que se trate y de sus servicios. Prestación de apoyo psicológico y emocional a los padres desde los primeros momentos.
- Garantizar un abordaje global interdisciplinario y centrando los servicios en las personas (niño, familia y entorno), estableciendo modelos integrales y flexibles de intervención en los ámbitos de salud, educación y servicios sociales. Incluir en estos modelos la atención psicoterapéutica de las familias y el rol protagonista de los padres, mediante entrevistas, escuelas de familias, etc.⁴⁹

⁴⁹ Es necesario formar no solamente a los padres, sino también a otros familiares cercanos, como abuelos o tíos, ya que estos también van a participar en la vida de los menores, y en algunos casos van a prestar ayuda a los padres para la atención y el cuidado del menor. La mayoría de las familias no se sienten lo suficientemente formadas para poder atender a los menores. Pero sobre todo, en el caso de las familias con hijos con problemas de comunicación, los padres se quejan de no recibir formación alguna para poder comunicarse e interrelacionarse con el niño. Los cursos de formación en lenguaje o prácticas necesarias para la comunicación son escasos y resultan muy costosos económicamente para las familias. (ESPAÑA, MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES: *Necesidades, situación y demandas de las familias con menores discapacitados 0-6*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO, 1999,

- Potenciar el contacto entre las familias como una de las fuentes básicas de apoyo, subvencionando actividades y asociaciones a tal efecto.
 - Subvencionar programas de respiro familiar para cuidar a los cuidadores.
 - Incluir los servicios de logopedia en la cartera de servicios de la LCCSNS, como medida insustituible para fomentar las habilidades tempranas de la comunicación y el lenguaje.
 - Incluir la prestación de transporte sanitario adaptado para la AT.
 - Garantizar la accesibilidad y el diseño para todos en AT.
- 2.^a Establecer el marco normativo de carácter estatal y autonómico que permita la creación de una Comisión interadministrativa e intersectorial encargada de velar por que se produzca la coordinación y corresponsabilización necesaria entre las distintas administraciones implicadas (Sanidad, Servicios Sociales, Educación, Trabajo, etc.) en todo el proceso de atención a las personas con discapacidad, tanto a escala estatal, como autonómica y local, con la participación del movimiento asociativo de familias y personas con discapacidad, todo ello con el fin de corresponsabilizar a los sistemas educativo, sanitario y de servicios sociales para que den respuesta de manera coordinada. Se dan retrasos en la prestación de atención temprana en más de la mitad de los casos por una falta de coordinación.⁵⁰ Esta comisión debería tener las siguientes competencias:
- Determinación del grado de responsabilidad de cada Ente administrativo implicado en la AT.
 - Desarrollo de la normativa y reglamentación sobre AT.
 - Determinación de la estructura, planificación y dotación de la red de recursos de la AT.
 - Establecimiento de los procedimientos y protocolos de intervención en AT. Esta comisión deberá protocolizar esa colaboración interadministrativa e interdisciplinar para que sea una realidad homogénea en toda España centralizando su ejecución en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana. Protocolizar los canales de derivación para reducir al máximo

p. 55 y 56 que recogen todos los problemas detectados y las necesidades de las familias en cuanto a información. Véase también p. 270).

⁵⁰ ESPAÑA, MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES: *Necesidades, situación y demandas de las familias con menores discapacitados 0-6*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO, 1999, p. 273.

el peregrinaje y los tiempos de espera en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana.

- Esta Comisión, igualmente, ejercería el control de la aplicación conjunta y coordinada de los distintos tipos y grados de intervención con la población con discapacidad que, en función de su diversidad, necesita disponer de recursos específicos y especializados de apoyo para alcanzar los mayores niveles de desarrollo personal, el mayor grado posible de inclusión familiar, social y educativa y las mayores cotas de calidad de vida. Todo ello implica la planificación conjunta y coordinada de los distintos servicios en la asistencia al niño/niña y su familia desde los primeros momentos.
- Homologación de los niveles de calidad, estableciendo una dotación profesional mínima y unos indicadores de calidad.
- Definir un currículo de formación de los profesionales de AT en los ámbitos sanitario, educativo y social y hacer una propuesta de regulación del estatuto de estos profesionales. Se deberá proporcionar a los profesionales de AT una formación completa sobre la realidad de las distintas poblaciones con discapacidad en la que se traten aspectos como las singularidades en la educación del niño/a: iniciación a la lectoescritura, acceso a las TIC (tecnologías de la información y la comunicación), uso de lengua de signos, sistemas aumentativos y alternativos de comunicación, apoyos y ajustes, ayudas técnicas, formatos no convencionales, tecnologías asistivas, etc. Asimismo, se deberán difundir entre los profesionales los nuevos paradigmas vigentes en este ámbito: la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, la primacía de la persona, el valor intrínseco de la diversidad humana, la vida independiente, etc.

3.^a Considerar la Atención Educativa Temprana⁵¹ como parte del derecho a la educación de un niño con discapacidad, regulándolo mediante ley orgánica, de forma que goce de la superprotección del art. 27 de la Constitución y no meramente de la protección de los servicios sociales de los arts. 49 y 50 CE. La Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOE) volvió a establecer indubitadamente el carácter educativo del primer ciclo de Educación Infantil⁵², pero la Educación infantil sigue teniendo carácter voluntario y aunque en el art. 15 LOE se dice que las Administraciones Públicas promoverán un incremento progresivo de la oferta de plazas públicas en el primer ciclo y ga-

⁵¹ Se entiende que me refiero a la Prevención Terciaria en AT.

⁵² Arts. 12.1 y 14.2 LOE.

rantizarán una oferta suficiente de plazas públicas y concertadas en el segundo ciclo, la oferta de plazas es menor lo que impide la igualdad de oportunidades para los niños con discapacidad en estas edades. Por tanto, en coherencia con el hecho de considerar la etapa 0-3 años como Educación, garantizar plazas para niños con discapacidad en las escuelas infantiles de todas las CCAA.⁵³ Ya hemos visto en este Capítulo algunos precedentes a esta consideración en normativa derogada⁵⁴ y en la Comunidad valenciana⁵⁵. En este sentido incluir en la normativa estatal las obligaciones por parte de las Administraciones autonómicas que se dirán a continuación:

- Dotar recursos suficientes para desarrollar las acciones precisas con objeto de detectar de manera temprana las posibles necesidades educativas especiales de los niños con discapacidad.
- Garantizar recursos para atender las necesidades educativas derivadas de discapacidad de forma inmediata a su detección. A este respecto, la escolarización en centros de educación especial sólo se llevará a cabo cuando las necesidades del alumno no puedan atenderse desde un centro ordinario, y, preferentemente, después de los tres años (hasta entonces se prefiere el ambiente normalizado que proporcionan las Escuelas Infantiles).
- Implantar redes de centros escolares que garanticen una oferta educativa adecuada a la realidad y/o peculiaridades de determinadas discapacidades, respetando siempre la opción de los padres o representantes legales del niño/a, por ejemplo, en niños/as sordos/as o con discapacidad auditiva para: a) elegir una educación bilingüe-bicultural en lengua de signos (lengua de signos española — o lengua de signos catalana en la comunidad autónoma de Cataluña) y lengua castellana y/o propia de su comunidad autónoma, para niños/as usuarios/as de lengua de signos; y b) la educación oral del alumnado con discapacidad auditiva, de acuerdo con los avances audiológicos y técnicos disponibles, que estarán al alcance de todos los alumnos/as sordos/as o con discapacidad auditiva que los requieran y demanden. Son necesarias más escuelas infantiles públicas o subvencionadas y algunas especializadas en discapacidades concretas (al igual que existen en la etapa de escolaridad obligatoria). Tiene que extenderse la red en las zonas rurales.

⁵³ Así lo dice por ejemplo la Ley 12/2001 de Aragón, art. 27.2. Esta propuesta sobre la consideración de educación a la AT fue presentada al CERMI por la autora de este libro en el año 2002, por tanto antes de la LOE, e incluida en el Plan de Atención Temprana de esta entidad.

⁵⁴ RD 334/1985, arts. 2.1 y 5.

⁵⁵ Estatuto de las Personas con Discapacidad aprobado en la Ley 11/2003, arts. 14.2.a) y 20.2.

- Garantizar la accesibilidad universal de los centros y de los procesos educativos, mediante la supresión de las barreras físicas, del transporte y de la comunicación, así como las virtuales. Servicio de transporte escolar gratuito para los niños que residen lejos de su centro educativo.⁵⁶
- Incrementar el número de equipos psicopedagógicos de AT y optimizar su especialización, de forma que garanticen la orientación educativa a la población de hasta 3 años, así como la adecuación de la respuesta educativa a los/as niños/as con necesidades educativas especiales escolarizados en dicha etapa. De igual modo, hay que garantizar la especialización de los equipos psicopedagógicos que intervienen en la etapa de educación infantil 3-6 con objeto de dar continuidad a los programas de AT iniciados y favorecer un acceso de alumnos/as con trastornos del desarrollo o posibilidad de presentarlos en la escuela que dé respuesta apropiada a sus necesidades educativas.
- Velar por que, en los centros de educación infantil, se disponga de los espacios, recursos técnicos y profesionales de apoyo adecuados a las necesidades educativas de los niños con distintos tipos de trastornos en el desarrollo, para favorecer la inclusión del niño en el aula. De manera especial, promover recursos materiales e instalaciones universalmente accesibles (eliminación de barreras arquitectónicas, del transporte, de la comunicación y la comprensión, accesibilidad en nuevas tecnologías y entornos virtuales, etc.).
- Impulsar la atención domiciliaria educativa, más próxima a las familias, de manera particular para ciertas discapacidades y, para ello, promover la figura del profesional itinerante en coordinación y con el soporte de especialistas de referencia del entorno público y asociativo.
- Potenciar la ampliación y adaptación de los centros de educación especial (con o sin especificidad) como centros de recursos y apoyo a la inclusión, creándose además en ellos un servicio de ayudas técnicas y tecnologías asistivas, dotado de material y profesionales especializados en su gestión y manejo.
- Incluir la figura del fisioterapeuta en el ámbito escolar que intervenga en aspectos relacionados con el desarrollo motor y garantice la adecuada utilización de las ayudas técnicas y las tecnologías asistivas para alumnos/as con necesidades educativas derivadas de discapacidad motora.

⁵⁶ Caso muy frecuente en determinadas discapacidades como el autismo que requiere una enseñanza específica, existiendo pocos centros especializados.

- Garantizar una más activa participación de los padres en el proceso educativo y una mejor orientación a los padres para elegir centro.
- 4.^a Potenciar la legislación facilitadora de la creación de Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, siguiendo criterios de sectorización.⁵⁷ Para ello habría que crear un registro de niños con discapacidad hoy por hoy inexistente.

⁵⁷ La sectorización es definida por el Libro Blanco de la Atención Temprana en su p. 93, como la necesidad de limitar el campo de actuación de los servicios para garantizar una correlación equilibrada entre proximidad y conocimiento de la comunidad y el hábitat, funcionalidad y calidad operativa de los equipos y volumen suficiente de la demanda a efectos de que se facilite la inclusión de todo tipo de servicios sanitarios, educativos o sociales en el área de referencia que se constituya.

