



El proceso de Información y Consentimiento en Servicios Sociales

Guía de Recomendaciones Éticas

CEIS GEHEB BIZKAIA



Gizartean Esku-hartzeko Etika Batzordea
Comité de Ética en Intervención Social

 **Bizkaia**
foru aldundia
diputación foral

El proceso de Información y Consentimiento en Servicios Sociales

Guía de Recomendaciones Éticas

CEIS GEHEB BIZKAIA



Gizartean Esku-hartzeko Etika Batzordea
Comité de Ética en Intervención Social

 **Bizkaia**
foru aldundia
diputación foral

Comité de Ética en Intervención Social de Bizkaia

Diciembre 2017

Diputación Foral de Bizkaia. Departamento de Acción social

Autoría primera parte: Marije Goikoetxea Iturregui

Autoría segunda, tercera y cuarta parte: Comité de ética de intervención social de Bizkaia, compuesto por las siguientes personas:

Juani Aza (Coordinadora segunda parte)

Lourdes Zurbanobeaskoetxea (Coordinadora tercera parte)

Rafael Armesto (Coordinador cuarta parte)

Amaia Andrés

Begoña Bilbao

Esther Calvete

Myriam Del Campo

Ángela Fernández

Amaia Fernández Cuesta

Marije Goikoetxea

Mari Angeles Ibararán

Marian Larrinaga

Itxaso Manzano

Itziar Okina

Izaskun Pascua

Tania Pereda

Yolanda Pérez

Bienvenido Presilla

Rafael Sampedro

Revisión y redacción: Marije Goikoetxea Iturregui

Depósito Legal: BI-152-2018

El Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia tiene como principal objetivo apoyar a aquellas personas que por sus circunstancias personales o sociales se encuentren en situación de vulnerabilidad social y por tanto con dificultades para satisfacer sus necesidades y participar como ciudadanas en igualdad.

De ahí nace su compromiso con el desarrollo de la ética. La ética hace referencia precisamente a eso, a la dignidad y a la responsabilidad, y se propone como tarea impulsar el buen hacer y el buen ser de los agentes sociales. Su objetivo es que las personas sean reconocidas como personas con dignidad, valiosas, y sean bien tratadas en la satisfacción de sus necesidades, y en la obtención justa de oportunidades para la participación social.

Con el reconocimiento del derecho subjetivo a los servicios sociales, se asegura la universalidad de la atención y la consolidación del acceso en igualdad a un sistema de prestaciones definidas, y se quiebra, de manera definitiva, un modelo de atención poco respetuoso con la autonomía de las personas, y consecuentemente con su dignidad.

El reconocimiento del valor de la autonomía en la gestión de la vida personal ha supuesto un desarrollo del pluralismo moral expresado en distintas creencias, valores y proyectos de vida.

Como consecuencia de este desarrollo conceptos como: derechos de las personas usuarias, respeto a la dignidad, promoción de la calidad de vida, atención integral y personalizada, etc. se han interiorizado y asumido de tal forma que hoy en día no se concibe una prestación de calidad que no integre la calidad ética en sus decisiones.

La autonomía es un derecho, pero también una necesidad de las personas: la necesidad de vivir “de acuerdo a sí mismas”, a su propio código moral. Un modelo de atención basado en el principio de la autonomía supone, por lo tanto, el derecho de la persona atendida al control de la información y los datos que forman parte de la relación asistencial en cualquier ámbito de la vida.

El consentimiento informado como derecho supone el reconocimiento de que toda persona debe de contar con los apoyos y las posibilidades para ser escuchada, comprendida y participar en las decisiones que afectan a su vivir diario. Decisiones como quién le cuida, con quien comparte habitación, qué ropa se viste, si quiere o no que otras personas accedan a su intimidad, si desea mejorar su salud, si va a cambiar su situación legal, sus planes de futuro...su ser y existir con otras personas.

El proceso de información y consentimiento, es un proceso sin duda complejo, que requiere tener claros algunos criterios básicos, adquirir determinadas habilidades y conocer ciertos procedimientos de actuación que se han intentado recoger en esta guía.

Y retomando lo dicho al principio de esta introducción sobre nuestro compromiso con la dignidad, y nuestra responsabilidad para impulsar el buen hacer y el buen ser de los agentes sociales, creemos sinceramente que esta guía supone un importante aporte a ese compromiso, y un paso más en el camino de mejorar la calidad de vida de las personas y apoyarlas en el desarrollo de su proyecto de vida.

Isabel Sánchez Robles
Diputada de Acción Social

Indice

INTRODUCCION	7
PARTE I. AUTONOMÍA, INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO EN SERVICIOS SOCIALES	9
1.EL DESARROLLO DE LA AUTONOMÍA, OBJETIVO PRINCIPAL DE LOS SERVICIOS SOCIALES	11
2.EL CONSENTIMIENTO INFORMADO COMO MODELO DE RELACIÓN EN SERVICIOS SOCIALES	14
3.DIVERSAS MODALIDADES DE REALIZAR EL PROCESO DE INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO EN LA PRÁCTICA ASISTENCIAL	17
3.1.LA DECISIÓN DE LA PERSONA CAPACITADA PARA UN MOMENTO FUTURO DE INCAPACIDAD	17
3.2.LAS DECISIONES DE REPRESENTACIÓN	18
4.CAPACIDAD Y CONSENTIMIENTO INFORMADO EN SERVICIOS SOCIALES	22
5.BIBLIOGRAFÍA	25
PARTE II. LA INFORMACIÓN	27
1.INFORMACIÓN COMO INTERVENCIÓN PROFESIONAL PARA EL DESARROLLO DE LA AUTONOMÍA Y LA RESPONSABILIDAD DE LA PERSONA.	29
2.CÓMO DEBE SER LA INFORMACIÓN	30
3.QUIÉN DEBE DAR LA INFORMACIÓN	32
4.A QUIÉN SE DEBE DAR LA INFORMACIÓN	34
5.CUSTODIA DE LA INFORMACIÓN DE UNA PERSONA USUARIA: LA HISTORIA SOCIO-PERSONAL	36
6.ALGUNAS EXCEPCIONES	38
6.1.CUANDO LA PERSONA NO DESEA LA INFORMACIÓN ...	39
6.2.CUANDO LA INFORMACIÓN PUEDE HACER DAÑO	40
6.3.CUANDO LA PERSONA NO COMPRENDE LA INFORMACIÓN	41
6.4.CUANDO LA INFORMACIÓN QUE SOLICITA LA PERSONA USUARIA INCLUYE ASPECTOS CONFIDENCIALES DE TERCERAS PERSONAS	43
PARTE III. EL CONSENTIMIENTO	45
1.EL CONSENTIMIENTO INFORMADO COMO PROCESO DE TOMA DE DECISIONES.....	47
2.CUÁNDO SE DEBE DE SOLICITAR EL CI EN SERVICIOS SOCIALES	49
3.EL DOCUMENTO ESCRITO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO	51

4. QUIÉN DEBE OTORGAR EL CONSENTIMIENTO. CRITERIOS GENERALES.	53
5. QUIÉN DEBE RECABAR EL CONSENTIMIENTO.	55
6. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA INTERVENCIONES EN SERVICIOS SOCIALES DE BASE DE CARÁCTER MUNICIPAL	57
7. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA.	60
7.1. EL MOMENTO DE LA SOLICITUD	60
7.2. EL MOMENTO DE LA CITACIÓN	61
7.3. LA VISITA DOMICILIARIA Y LA VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA PROPIAMENTE DICHA.....	61
8. CONSENTIMIENTO PARA EL PLAN/ PROGRAMA INDIVIDUAL DE ATENCIÓN.	62
9. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL INGRESO EN UN CENTRO RESIDENCIAL O ALOJAMIENTO PERMANENTE.....	64
9.1. PERSONA CAPAZ QUE ACEPTA, O RECHAZA, EL INGRESO EN UN CENTRO RESIDENCIAL.....	65
9.2. PERSONA “INCAPAZ DE HECHO” O CON CAPACIDAD MODIFICADA QUE NO SE NIEGA A UN INGRESO RESIDENCIAL QUE ES BENEFICIOSO PARA LA ATENCIÓN DE SUS NECESIDADES	66
9.3. INGRESO INVOLUNTARIO DE PERSONAS “INCAPACES DE HECHO” O CON “CAPACIDAD MODIFICADA”	67
9.4. INTERNAMIENTO POR RAZÓN DE TRASTORNO PSÍQUICO.....	67
9.5. INTERNAMIENTO EN CENTROS RESIDENCIALES- ASISTENCIALES DE CARÁCTER PERMANENTE	68
9.6. INTERNAMIENTO COMO MEDIDA CAUTELAR	69
10. INFORMACIÓN, COORDINACIÓN ASISTENCIAL Y CONFIDENCIALIDAD.....	70
10.1. CUÁNDO SE DEBE DE SOLICITAR EL CONSENTIMIENTO PARA TRASMITIR INFORMACIÓN CONFIDENCIAL A TERCEROS (PROFESIONALES U OTROS)	72
10.2. EXCEPCIONES A LA SOLICITUD DE CONSENTIMIENTO PARA TRASMITIR INFORMACIÓN CONFIDENCIAL	72
PARTE IV. SITUACIONES ESPECIALES	75
1. QUE SUCEDE SI LA PERSONA O SU REPRESENTANTE SE NIEGAN A DAR SU CI	77
2. EXCEPCIONES A LA REALIZACIÓN DEL PROCESO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	78
2.1. LA PERSONA RENUNCIA A RECIBIR INFORMACIÓN	78

2.2. CUANDO SE DA UNA SITUACION QUE REQUIERE INTERVENCION URGENTE Y EXISTE RIESGO GRAVE PARA LA PERSONA	78
2.3. CUANDO EXISTE RIESGO GRAVE PARA OTRAS PERSONAS	78
3. CONSENTIMIENTO INFORMADO EN PERSONAS ADULTAS CON AUTONOMÍA LIMITADA	80
3.1. CONSENTIMIENTO DE LA PERSONAS USUARIA CON CAPACIDAD MODIFICADA LEGALMENTE	80
3.2. CONSENTIMIENTO DE LA PERSONA USUARIA "PRESUNTAMENTE INCAPAZ"	81
3.3. CONSENTIMIENTO INFORMADO EN PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL	83
4. CONSENTIMIENTO INFORMADO EN MENORES EN SITUACIÓN DE PROTECCIÓN	85
4.1. MARCO LEGAL DE LAS MEDIDAS ESPECIALES DE PROTECCIÓN CON MENORES	86
4.2. EL PROCESO DE INFORMACION Y CONSENTIMIENTO CON PERSONAS MENORES DE EDAD	88
5. DECISIONES DE REPRESENTACIÓN: CRITERIOS GENERALES	92
5.1. QUIÉN DECIDE	92
5.2. CÓMO DECIDIR. CON QUÉ CRITERIOS	93
5.3. LIMITACIONES EN LAS DECISIONES DE REPRESENTACIÓN	94
5.4. OBLIGACIONES DE LAS/LOS PROFESIONALES EN LAS DECISIONES DE REPRESENTACIÓN	95
ANEXOS	97
ANEXO 1. VALORACIÓN DE LA CAPACIDAD DE LAS PERSONAS PARA TOMAR DECISIONES SOBRE SUS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA	99
ANEXO 2. MODELO DE DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA CESIÓN DE DATOS PERSONALES A OTROS ÁMBITOS DE INTERVENCIÓN	102
ANEXO 3. MARCO LEGAL PARA LAS INTERVENCIONES DE PROTECCIÓN CON MENORES	103
ANEXO 4. LOS NIVELES Y ESTADIOS DEL DESARROLLO COGNITIVO MORAL EN MENORES, SEGÚN KOHLBERG	107
ANEXO 5. NORMATIVA GENERAL DE REFERENCIA	108

La presente guía nace del compromiso de desarrollar la ética en el ámbito de la atención e intervención social. La ética hace referencia a la dignidad y a la responsabilidad, y se propone como tarea impulsar el buen hacer y el buen ser de los agentes sociales. Su objetivo es que las personas, (en nuestro caso, los y las ciudadanas que necesitan acudir a los servicios sociales para satisfacer sus necesidades de atención social), sean reconocidas como personas con dignidad, valiosas, y sean bien tratadas no sólo en la satisfacción de sus necesidades, sino también en la obtención justa de oportunidades para la participación social.

Durante muchos años, los servicios sociales han sido considerados como un conjunto de apoyos que se otorgaban beneficentemente, bien a personas en situación de exclusión o marginación social, bien a familias que tenían la “desgracia” de tener que ocuparse de cuidados prolongados o permanentes de personas con “discapacidades” diversas o necesidades “especiales”, que difícilmente sabían o podían atender adecuadamente.

Con el reconocimiento del derecho subjetivo a los servicios sociales, se asegura la universalidad de la atención y la consolidación del acceso en igualdad a un sistema de prestaciones definidas, y se quiebra, de manera definitiva, un modelo de atención poco respetuoso con la autonomía de las personas, y consecuentemente con su dignidad. No olvidemos que la autonomía a la vez que derecho, es necesidad; necesidad de las personas de vivir “de acuerdo a sí mismas”, a su propio código moral. De este modo, el derecho a la “libertad de conciencia” reconocido como derecho fundamental en los sistemas democráticos, se abre camino en las relaciones asistenciales y se reconoce como un derecho para todas las personas, no solo para las “listas”, las capaces, las independientes, las que saben su nombre y controlan su futuro,...sino para todas.

El consentimiento informado como derecho supone el reconocimiento de que toda persona debe de contar con los apoyos y las posibilidades para ser escuchada, comprendida y participar en las decisiones que afectan a su vivir diario. Decisiones como quién le cuida, con quién comparte habitación, qué ropa se viste, si quiere o no que otras personas accedan a su intimidad, si desea mejorar su salud, si va a cambiar su situación legal, sus planes de futuro...su ser y existir con otras personas.

El proceso de información y consentimiento, es un proceso de comunicación para buscar y acordar entre profesionales y personas usuarias las mejores propuestas para avanzar en su proceso de “autorrealización personal” e inclusión social. Un proceso, sin duda complejo, que requiere tener claros algunos criterios básicos, adquirir determinadas habilidades y conocer ciertos procedimientos de actuación que hemos intentado recoger en esta guía.

El enfoque de la guía es eminentemente ético. Recoge las deliberaciones y reflexiones del Comité de Ética de Intervención Social de Bizkaia sobre los múltiples problemas que surgen en los procesos de información y consentimiento en los servicios sociales, problemas generados en gran parte por la situación (temporal o definitiva) de autonomía limitada de muchas de las personas usuarias.

Quiere ofrecer recomendaciones generales para impulsar la autonomía de las personas y también propuestas concretas para situaciones conflictivas, algunas de ellas de especial complejidad, como la protección de menores en situación de desprotección, o el ingreso involuntario de personas en situación de riesgo grave para su integridad física o psíquica. En todas ellas hemos hecho un esfuerzo por aportar propuestas prudentes, que aseguren el respeto a la identidad única de cada persona, y mantengan la intención de facilitar la comprensión de información que le concierne, mejorar su capacidad de decisión y lograr la máxima participación posible de las personas usuarias.

En bastantes situaciones, el respeto a la autonomía de las personas, y el proceso de información y consentimiento, se hace a través de representantes, sean éstos o éstas representantes legales, familiares, personas cuidadoras o allegadas; por ello hemos incluido varios apartados que abordan las responsabilidades éticas y legales de todas las personas implicadas en las decisiones de representación, siempre menos seguras en relación a su corrección moral que las decisiones adoptadas por las propias personas usuarias.

Hemos estructurado el contenido de la guía en cuatro partes y varios anexos. La primera parte aporta la fundamentación ética y los criterios generales de actuación. La segunda, aborda las cuestiones principales en referencia a la información, insistiendo en la obligación de prestar todos los apoyos necesarios para la comprensión de la misma. En la tercera, se hace una revisión detallada del proceso de decisión y consentimiento en las intervenciones más habituales en servicios sociales, incluidas el ingreso en centros residenciales y la obtención del consentimiento para autorizar la trasmisión de información confidencial. Por último, en la cuarta parte se plantean las situaciones especiales, sobre todo de las personas (adultas y menores) con autonomía limitada.

Somos conscientes de algunas repeticiones a lo largo de la guía, pero son intencionadas, pues pretenden facilitar la lectura de cada apartado de manera independiente, evitando tener que leer todo el texto para encontrar el aspecto concreto que interesa a un o una profesional, persona usuaria o familiar.

Junto a los criterios y recomendaciones éticas, la guía también trata de facilitar el correcto o adecuado cumplimiento de la normativa sobre información y consentimiento. Con el fin de facilitar su lectura, las referencias legales de los diferentes asuntos tratados han sido colocadas a pie de página y recogidas en un anexo final.

Deseamos que esta guía sea un recurso útil para mejorar la calidad de los servicios sociales a través del desarrollo de unas buenas prácticas profesionales que conjuguen el avance de las técnicas validadas, eficaces y eficientes (obligación ética en si misma) con el fomento del buen trato y el respeto de los derechos de las personas usuarias. Si es así podremos, sea cuales sean los resultados, responder ante nosotras y nosotros mismos, y ante la sociedad, que las decisiones tomadas y las intervenciones realizadas eran las mejores posibles, las óptimas para mejorar la calidad de vida de las personas.

Parte I.

Autonomía, información y consentimiento en servicios sociales



1. El desarrollo de la autonomía, objetivo principal de los Servicios Sociales

La Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales declara en su artículo 5 la finalidad del sistema vasco de servicios sociales que será *favorecer la integración social, la autonomía y el bienestar social de todas las personas, familias y grupos, desarrollando una función promotora, preventiva, protectora y asistencial, a través de prestaciones y servicios de naturaleza fundamentalmente personal y relacional*. El desarrollo de la autonomía personal se sitúa así como objetivo central de los servicios sociales.

En la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, el desarrollo de la autonomía personal aparece también como uno de los ejes vertebradores de una atención adecuada a las personas en situación de dependencia: *“La atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal constituye uno de los principales retos de la política social de los países desarrollados. El reto no es otro que atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía”*.

Podemos considerar que la finalidad de los servicios sociales es la mejora de los niveles de *interacción de las personas* entendiendo por interacción el ajuste dinámico *entre autonomía personal e integración relacional*. Partiendo de este objetivo, “los servicios sociales se ocupan de prevenir, corregir y paliar *situaciones de desajuste entre autonomía personal e integración relacional*”. (Fantova, 2009, p.9).

El modelo asistencial previo a la promulgación de la ley 39/2006 ha sido mayoritariamente un modelo rehabilitador, centrado en los déficits personales o psicosociales de las personas, que determina relaciones asistenciales “paternalistas”, otorgando toda la responsabilidad de las decisiones a los profesionales por presuponer que la persona usuaria no era sujeto autónomo y responsable, sino objeto de cuidado y atención.

Obviamente, las dos leyes mencionadas asumen y confirman un cambio de perspectiva de la atención y apuestan por un nuevo marco ético basado en la equidad, la buena praxis en las actuaciones *y el respeto a la autonomía de las personas destinatarias de la atención*.

El *término autonomía se utiliza polisémicamente* y genera con frecuencia confusiones y malentendidos cuando se aplica a las personas usuarias de los servicios sociales, especialmente cuando están en situación de dependencia funcional para la realización de las actividades de la vida diaria. Es por ello, que siguiendo las aportaciones del profesor Seoane creemos importante diferenciar tres dimensiones de la autonomía que se entienden como un continuum más que como dimensiones aisladas y diferenciadas (Seoane 2013, p. 30).

- La **autonomía funcional** que “significa actuar o abstenerse de actuar (libertas exercitii) y poder hacer una u otra cosa (libertas specificationis)”, por tanto se refiere a la capacidad de realizar por uno mismo las decisiones adoptadas. Es ésta dimensión la que se valora principalmente cuando consideramos que una persona es “dependiente” a efectos de acceder a determinadas prestaciones sociales de la cartera de los servicios sociales.
- La **autonomía informativa** consiste en la capacidad para disponer y controlar la información de carácter personal, íntima, privada y pública, de modo que pueda decidir la persona por sí misma cuándo y en qué condiciones procede revelar información personal a otros agentes (profesionales, familiares, administración, etc.).
- La **autonomía decisoria**, también denominada **autonomía moral**, que hace referencia a la libertad de elección de la persona, esto es, a su capacidad para deliberar y decidir(se) entre varias posibilidades.

El principio de autonomía, como principio ético universal que debe ser respetado en la atención social y sanitaria, hace referencia principalmente, aunque no exclusivamente, a la autonomía decisoria, es decir al respeto a las decisiones que la persona toma de manera libre y responsable, de acuerdo a sus propios valores e identidad personal y a la exigencia ética de prestar los apoyos necesarios para que pueda ejercerla. Digo que no exclusivamente pues las **tres dimensiones de la autonomía están claramente imbricadas**. Si una persona no dispone de autonomía informativa, es decir desconoce información sobre su situación, o aunque disponga de ella no la comprende (bien porque le ha sido facilitada de modo incomprensible, bien porque ella misma está en alguna situación emocional o de limitación cognitiva que le impide comprenderla y apreciarla convenientemente) difícilmente sin apoyos podrá lograr una autonomía decisoria que le permita responsabilizarse de la cuestión o aspectos sobre los que está decidiendo. Lo mismo ocurre con la autonomía llamada funcional. Si una persona no dispone de apoyos necesarios para su autonomía funcional (por ejemplo un asistente que le posibilite hacer un viaje en avión, o una plataforma elevatoria que le permita subir a un escenario) difícilmente tomará la decisión de ir a un congreso en otro país o participar como ponente en el mismo.

La autonomía no debe ser entendida como autosuficiencia. Es necesario no olvidar que los humanos antes que “rationales” somos “animales” (Macintyre, 2001). Todas las personas somos “dependientes” de otras para poder sobrevivir, y sobre todo poder vivir de modo autorrealizado. La autorrealización humana no se comprende sin un “nosotros”, sin una “comunidad humana” que posibilita el cuidado y la atención en las situaciones de vulnerabilidad, y nos incluye en una red de relaciones humanas que nos capacitan, precisamente para la autonomía moral.

El modo correcto de comprender la autonomía como objetivo de la intervención social y de los servicios sociales, y como principio ético a respetar, es **como no dominación**, y en este contexto como ausencia de coacción en las elecciones sobre la gestión de nuestra vida personal. **Logramos ser personas autónomas siempre en la interdependencia que nos capacita**, no de la independencia en sentido estricto.

El desarrollo de la autonomía es, como hemos dicho, uno de los objetivos fundamentales de las intervenciones desarrolladas por los servicios y los y las profesionales de servicios sociales. La consecución del mismo se orienta, desde esta perspectiva ética, en **dos direcciones**:

- El desarrollo de las capacidades de las personas para la autodeterminación en su vida, aportando los apoyos necesarios para poder decidir y responsabilizarse de la vida privada y participar en condiciones de igualdad en la construcción social. Las intervenciones realizadas con menores y con las personas con discapacidad intelectual son las más sobresalientes, pero cualquier plan de atención individual en servicios sociales debe partir del enfoque de las capacidades (Sen, 2000, Nussbaum, 2011) y plantearse no lo que la persona hace, sino lo que puede llegar a hacer si sus relaciones de interdependencia le procuran los recursos y apoyos necesarios para su capacitación. Para ello requerirá entornos inclusivos que posibiliten la interacción y relaciones satisfactorias que permitan alcanzar los propios objetivos. La pretensión en esta dirección es empoderar a la persona, haciéndole protagonista y responsable de sus decisiones, conductas, bienestar y, en definitiva, de su “calidad de vida”.
- La otra dirección nos lleva al respeto a la autonomía personal, es decir a los valores y creencias de las personas en la gestión de su vida privada, en el ámbito en que dichas personas son capaces de decidir (una persona puede no ser capaz de autodeterminarse en todos los ámbitos de su vida, pero debe de ser respetada en las decisiones que toma con autonomía plena sean éstas razonables o no, si son conformes a sus valores). Es en esta dirección donde se sitúa el reconocimiento del consentimiento informado como obligación ética que además se ha configurado como un derecho fundamental. De éste modo las actuaciones o intervenciones sociales requieren el consentimiento previo e informado de la persona usuaria. Ésta tiene derecho a decidir libremente entre las opciones o alternativas disponibles, así como a rechazar las propuestas que se le realicen salvo en los casos previstos legalmente para evitar daños a terceros o situaciones de desprotección de personas con autonomía disminuida.

2. El consentimiento informado como modelo de relación en Servicios Sociales

La dignidad es la categoría ética fundamental cuando hablamos de las obligaciones que tenemos para con las personas. En la exigencia de respeto absoluto a la misma es donde fundamentamos nuestras obligaciones universales con todo ser humano. (Goikoetxea, 2013). El reconocimiento de la dignidad de algunos colectivos de personas usuarias de los servicios sociales no ha sido fácil y ha supuesto un compromiso de gran esfuerzo y un largo recorrido en algunos casos, como por ejemplo en el caso de las personas con discapacidad intelectual y/o con enfermedad mental.

Empecemos recordando la definición de dignidad, tal como es expresada por Kant: “es digno quien posee un valor incondicionado que le hace ser fin en sí”. Esto significa que quien tiene dignidad puede reclamar ser tratado siempre al mismo tiempo como fin (valor absoluto) y nunca como puro medio (valor sólo instrumental), o como no valor que se margina, o como disvalor que se destruye por peligroso (Etxeberria 2008; 2011).

El imperativo ético que surge inmediatamente tras el reconocimiento de la condición ontológica del ser humano como digno es el buen trato, con consideración y respeto. El respeto debido es, por tanto, una categoría ética decisiva que si bien es necesaria, no es suficiente “porque activamente nos experimentamos como sujetos con dignidad cuando nos vivenciamos como **seres con iniciativa, autónomos, y lo somos realmente**” porque podemos participar en la gestión de nuestra vida privada por un lado, y por otro acceder y aportar en igualdad de condiciones que el resto a la vida social, participando “activamente” en su construcción. La dignidad, por tanto “**implica respeto, que supone autonomía y que jurídica-políticamente nos constituye como ciudadanos**” (Etxeberria 2012,34-35).

El principio de autonomía, que reclama respeto a las decisiones autónomas de las personas con las que entramos en relación, **se formula en primer lugar como la obligación** de cada sujeto a actuar en la vida según sus propios principios y valores y a desarrollar un proyecto de vida coherente con los mismos. Dicho principio nos obliga a cada cual a actuar de acuerdo a nuestra conciencia moral haciéndonos responsables de nuestros actos. Cuando una persona usuaria entra en relación con un o una profesional tiene como primera obligación encontrar los recursos y apoyos necesarios para llevar adelante sus obligaciones morales consigo misma o con aquellas personas con las que está comprometida. **El reconocimiento de la autonomía convierte a las personas usuarias en sujetos morales, y a la relación asistencial en una relación entre sujetos morales que deben de cumplir sus propias obligaciones éticas.**

Entendido esto, la relación asistencial se convierte en **una relación de simetría moral entre personas autónomas que dialogan y deliberan** para encontrar y acordar propuestas de intervención que sean beneficiosas para mejorar la calidad de vida de dichas personas usuarias. Pretendemos que las personas puedan vivir de acuerdo a su modo de ser propio y puedan continuar su desarrollo biográfico e histórico logrando una vida realizada.

El proceso de información y consentimiento es el eje comunicativo sobre el que se construye la relación que se apoya en una serie de **condiciones previas**:

- Partir de un compromiso de **honestidad** por ambas partes (profesional y persona usuaria) persiguiendo el mismo objetivo de mejorar los niveles de interacción social.
- Contar con el **permiso** de las personas para acceder a su vida privada. El derecho a la privacidad, intimidad y confidencialidad es una consecuencia de la obligación de respetar la autonomía de las personas.
- **Evitar**, no solo imposiciones o coacciones, sino también **engaños y manipulaciones**, tanto a las personas usuarias, pues supone un menoscabo a su capacidad para ser responsables morales, como a las profesionales pues supone una “instrumentalización injusta” de profesionales y recursos públicos. El respeto a la autonomía conduce a eliminar cualquier obstáculo que impide a las personas tomar decisiones voluntarias y libres.
- **Facilitar y aceptar los apoyos** necesarios para el desarrollo de la autonomía decisoria eliminando situaciones de “irresponsabilidad” y “victimismo” por ambos lados.

Desde este enfoque ético y relacional, el consentimiento informado es mucho más que un requisito legal que obliga a cubrir unos mínimos y a cumplimentar unos formularios para certificar que la responsabilidad de las decisiones es de la persona usuaria. El consentimiento informado es el punto central de la nueva ética de la relación asistencial y se comprende como un **proceso comunicativo** entre los/las profesionales y la persona usuaria para que ésta, capaz y debidamente informada, pueda **decidir de forma libre y voluntaria** sobre una actuación referida a su vida privada. Es por ello que consideramos que es mejor denominarlo como **proceso de información y consentimiento**. En dicho proceso:

- El o la profesional aporta **información comprensible y completa** de la situación que una persona vive, así como de las alternativas que existen para dicha situación, dando información de manera comprensible y a través de los sistemas comunicativos precisos para que la persona comprenda los riesgos y beneficios de las mismas.
- Dicha información **se contrasta en un proceso de diálogo y deliberación** con los valores y proyecto de vida de la persona, ponderando ésta, con ayuda de profesionales, si las alternativas son por un lado aceptables desde su código moral, y por otro posibles en su situación personal.
- Para **concluir con una decisión** por parte de la persona usuaria, bien de aceptación, bien de rechazo, de alguna/s o todas las propuestas disponibles. Cuando la decisión incluye la aceptación de alguna intervención el o la profesional recoge en la historia socio-personal o en el expediente de la persona dicho consentimiento, y si se considera necesario se recoge un resumen del proceso en un documento de consentimiento informado.

Es frecuente que la persona usuaria requiera apoyos, intervenciones y recursos para facilitar la comprensión, la elección y la expresión de las propias decisiones. Si esto ocurre deben procurarse dichas actuaciones a no ser que la intervención no sea urgente o la persona rechace dichos apoyos. En este segundo caso, la decisión se delegará en un representante.

Además el principio de autonomía **tiene su amparo legal máximo** en el artículo 10.1 de la Constitución Española, al declarar que la dignidad de la persona y el libre desarrollo de la personalidad son fundamento del orden político y la paz social, determinando, claramente, la existencia de un ámbito constitucional reservado a la voluntad del individuo, como expresión máxima de un derecho a la autonomía personal; lo que se deduce de la jerarquía de valores que realiza la propia Constitución, estableciendo la libertad como un valor superior del ordenamiento jurídico, libertad sin la que no es posible la existencia de dignidad y que a su vez es soporte del desarrollo de la personalidad.

Dicho principio también está recogido como derecho en las diversas normas que recogen los derechos de las personas en los ámbitos social y sanitario, tanto de carácter autonómico como estatal.

3. Diversas modalidades de realizar el proceso de información y consentimiento en la práctica asistencial

El ejercicio de la autonomía decisoria y consecuentemente, del proceso de información y consentimiento, tiene lugar como hemos dicho en un proceso donde deben darse **tres condiciones**:

- información suficiente y comprensible de la situación y las alternativas con las consecuencias esperables de cada una de ellas;
- voluntariedad entendida como ausencia de coacción o amenaza (interna o externa) o manipulación y
- capacidad para deliberar y decidir de acuerdo a los propios valores y metas personales.

Atendiendo sobre todo a esta última, **tres son los escenarios o modalidades de ejercicio de la autonomía moral** en el ámbito de la atención o cuidado a las personas en el ámbito de los servicios sociales:

- **la decisión de la persona capacitada para el momento presente**, mediante el consentimiento o el rechazo informado para determinadas intervenciones;
- **la decisión de la persona capacitada para un momento futuro de incapacidad**, a través de su participación en la planificación anticipada de la atención y las instrucciones previas o voluntades anticipadas;
- la decisión durante la incapacidad, que da paso a **las decisiones de representación o sustitución que sus representantes legítimos tomarán por la persona**.

En otro punto abordaremos la cuestión de la capacidad exigible para el ejercicio de la autonomía moral o decisoria. Nos detenemos ahora brevemente (pues no es objeto de esta guía) en las decisiones para un momento futuro de incapacidad y las decisiones de representación como modos bastante frecuentes del ejercicio del consentimiento informado en la intervención social.

3.1. La decisión de la persona capacitada para un momento futuro de incapacidad

Las llamadas instrucciones previas o voluntades anticipadas son una especificación del principio general de consentimiento informado otorgado para un momento futuro. **Tienen por objeto tomar con antelación decisiones sobre la asistencia socio-sanitaria**, previendo que en su momento la persona no estará capacitada para ello. Como en el caso del consentimiento informado, el Derecho establece unos requisitos, a fin de asegurar la corrección del procedimiento y salvaguardar los derechos de la persona usuaria.

Los antecedentes legales de las voluntades anticipadas (Saralegui, Monzón, 2006) los encontramos en el ámbito sanitario, y en el ámbito autonómico en la Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, en la que se dice que: *“Las instrucciones sobre el tratamiento pueden referirse tanto a una enfermedad o lesión que la persona otorgante ya padece como a las que eventualmente podría padecer en un futuro, e incluir previsiones relativas a las intervenciones médicas acordes con la buena práctica clínica que desea recibir, a las que no desea recibir y a otras cuestiones relacionadas con el final de la vida” (Artículo 2-4)* y que: *“También se tendrán por no puestas las instrucciones relativas a las intervenciones médicas que la persona otorgante desea recibir cuando resulten contraindicadas para su patología. Las contraindicaciones deberán figurar anotadas y motivadas en la historia clínica del paciente” (Artículo 5-4).*

La normativa de referencia en los servicios sociales también recoge el derecho a las instrucciones previas tanto en referencia a la asistencia, como en cuanto a determinar la persona representante en el futuro, en el artículo 9.e la LEY 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales *“Derecho a dar instrucciones previas para situaciones futuras de incapacidad respecto a asistencia o cuidados que se le puedan procurar y derecho a la autotutela, entendiéndose por tal la posibilidad de nombrar anticipadamente a la persona que le representará y ejercerá la tutela sobre su persona y bienes en caso de pérdida de su capacidad de autogobierno, en los términos previstos en el Código Civil”*

Dada la falta de desarrollo en cuanto al modo de proceder en relación a la determinación de las instrucciones previas en el ámbito social, **parece conveniente recoger en la historia socio-personal de la persona usuaria aquellas decisiones que toma para su futuro en previsión de una falta de capacidad**. Cuando dichas decisiones competen a cuidados y asistencia sanitaria recomendamos facilitar a la persona que pueda **redactar un documento de voluntades anticipadas (DVA)** siguiendo alguno de los modos que harán posteriormente válido dicho documento.

Un DVA **será válido** cuando esté firmado por una persona mayor de edad, con capacidad y que actúe libremente. El DVA debe estar formalizado por escrito de uno de estos tres modos:

- ante tres testigos (que serán personas mayores de edad, con plena capacidad de obrar y no vinculadas con la persona otorgante por matrimonio, unión libre o pareja de hecho, parentesco –hasta segundo grado– o relación patrimonial alguna). Conviene que estas personas que actúan como testigos conozcan el contenido del documento y se aseguren de que éste se corresponde con la voluntad libre e informada de la persona.
- ante notario.
- ante la persona (funcionaria o empleada pública) encargada del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.

3.2. Las decisiones de representación

Empecemos señalando una cuestión que, aunque pueda parecer puramente semántica, no deja de tener su importancia: cuando una persona toma decisiones por otra, puede sustituirla o puede representarla, y aunque los dos términos se utilicen indistintamente, no son exactamente lo mismo. El término **representación**

es más respetuoso con el principio de autonomía, y denota que ciertamente se intenta sustituir a la persona incapaz, pero **teniendo presente su propio sistema de valores**, mientras que el término **sustitución** debería reservarse para aquellas personas a las que realmente sustituimos porque nunca han tenido un sistema de valores personal, tal es el caso de los niños o niñas muy pequeños/as o personas con graves discapacidades intelectuales, o de aquellas que, aunque los hayan tenido, no los han expresado de forma clara y explícita.

Es frecuente, que bien de manera temporal, bien de manera definitiva, algunas personas usuarias de los servicios sociales no puedan asumir la responsabilidad sobre algunos aspectos o dimensiones de su vida por falta de capacidad o de autonomía decisoria suficiente. En ese caso la responsabilidad legal y ética será proteger los derechos que la persona no puede gestionar cubriendo sus necesidades y tomando las decisiones adecuadas para mejorar su calidad de vida.

La cuestión es cómo decidir en representación de una persona lo que es lo mejor para ella, sin perder de vista la perspectiva de que no sustituimos a la persona, sino que la representamos.

La cuestión está ampliamente recogida en nuestro marco legal, aunque no siempre de manera clara. Cuando una persona en virtud de una situación de enfermedad o deficiencia persistente que impide su autogobierno, requiere que alguien la proteja, se iniciará un proceso legal en que se decidirá por sentencia judicial, la extensión y límites de su “incapacidad” y se “modificará su capacidad legal” determinando quien debe de responsabilizarse de gestionar esos ámbitos de su vida **en su mayor beneficio**.

Las Instituciones de guarda y protección de la persona son cinco: patria potestad, tutela, curatela, guarda de hecho y defensa judicial.

- **Patria potestad.** Las personas menores de edad están representadas por sus progenitores, quienes ostentan la patria potestad. Ésta se concibe como una función que engloba una serie de derechos y deberes destinados a cubrir las necesidades del o de la menor. Corresponde conjuntamente al padre y a la madre, salvo que alguno de ellos esté privado de la patria potestad.

Al alcanzar la mayoría de edad se extingue la patria potestad, a no ser que la persona menor de edad haya sido ya incapacitada y se prevea que la causa de incapacidad perdurará en el tiempo y persistirá tras la mayoría de edad. En tal caso, la patria potestad quedará prorrogada. También puede ser que se solicite la incapacitación del hijo o hija mayor de edad y soltero/a que convive con los progenitores, lo que da lugar a una rehabilitación de la patria potestad.

La función de la patria potestad, ya sea prorrogada o rehabilitada, es idéntica a la que los progenitores tenían cuando el hijo o hija era menor de edad, sin las garantías que se le exigen al tutor o tutora. Los y las titulares de la patria potestad deben actuar como “un buen padre de familia”.

- **Tutela.** La tutela puede ser desempeñada por persona física, por persona jurídica privada (fundaciones tutelares privadas) y por persona jurídica pública (por ej. el ITB). Están sujetos a tutela: menores de edad no emancipados que no estén bajo la patria potestad; menores desamparados a los que se aplica una tutela administrativa automática; y personas con

capacidad modificada sujetas a patria potestad prorrogada, al cesar ésta, y las que tengan establecida por sentencia una tutela.

- **Curatela.** El curador o curadora es la persona que complementa la capacidad de otra que no tiene plena capacidad. No cuida de la persona curada, ni la representa, ni cuida de su patrimonio; simplemente complementa su capacidad para determinados actos en que necesita un complemento de capacidad o autorización.
- **Guarda de hecho.** Las disposiciones del Código Civil sobre esta figura constituyen una regulación de una situación que ya existe de hecho. La persona guardadora se ocupa del cuidado y la protección de aquella que no puede valerse por sí misma con anterioridad a que se legitime su situación. Es el caso de muchas personas cuidadoras de personas dependientes que son también incapaces para determinar su propio beneficio. Quien ejerce la guarda de hecho debe actuar de buena fe y con la diligencia de un buen padre de familia, defendiendo los intereses de la persona guardada.
- **Defensa judicial.** Esta figura jurídica se corresponde con la persona que representa y ampara temporal y provisionalmente a una persona menor o con autonomía limitada o reducida. Es una función que se desempeña de manera provisional: está prevista para el caso concreto de que exista un conflicto de intereses. El juez o jueza nombra defensor/a judicial a la persona que estime más idónea para el cargo, sin necesidad de que sea pariente o allegada de la persona sujeta a patria potestad, tutela o curatela. Tiene la obligación de velar por los intereses personales y patrimoniales de una persona menor de edad o presuntamente incapaz como si de un padre, madre o tutor/a se tratase, pero para un asunto determinado. Tiene las atribuciones que le haya concedido el juez o jueza, y deberá rendir cuentas de su gestión una vez concluida.

Dependiendo de las limitaciones de la persona con discapacidad la judicatura puede determinar una **mayor o menor extensión de la “incapacidad” en su sentencia.** Pero siempre es el **criterio del mayor beneficio** el que aparece claramente como referencia en las decisiones de representación y decisión en el ámbito legal.

La cuestión central es la decisión sobre **qué es “el mayor beneficio”** de la persona con “capacidad modificada legalmente” o “incapaz de hecho” aunque no se haya reconocido legalmente esa incapacidad. Habitualmente utilizamos el concepto **“mejora de calidad de vida”** para definir el beneficio, y entendemos que lo mejor es lo que mejora la “calidad de vida” de la persona. Pero el término calidad de vida incluye una doble dimensión de indicadores objetivos de calidad de vida e indicadores subjetivos como la satisfacción personal en la que influyen de manera determinante los valores y preferencias de cada persona. El modelo más utilizado en el ámbito de la discapacidad intelectual, es el de Schalock (Schalock, 2009), que incluye en la calidad de vida factores tan diversos como los derechos, el bienestar físico y material y la inclusión social.

El marco legal establece claramente algunas obligaciones del tutor o tutora cara al beneficio objetivo de la persona y también subraya que en **sus decisiones no puede olvidar el desarrollo y respeto a la capacidad o capacidades que la persona posea.**

Cuando la persona no tiene modificada su capacidad, y ha sido capaz previamente, es exigible **que la persona representante tenga en cuenta los valores y deseos de la persona** antes de consentir o rechazar determinadas intervenciones o actuaciones. Para ello es necesario que los/las profesionales capaciten a las personas representantes, recordándoles su obligación ética de respetar los valores y la autonomía de la persona usuaria que está siendo ejercida a través suyo.

Como desarrollaremos posteriormente, algunas decisiones como el internamiento involuntario requieren en todos los casos autorización judicial y no es suficiente con el consentimiento informado por representación ni aun cuando éste es dado por quien tiene adjudicada la tutela.

4. Capacidad y consentimiento informado en servicios sociales

El reconocimiento del Consentimiento Informado como derecho, y la exigencia de comprobar la capacidad de una persona para responsabilizarse de aquello que consiente o rechaza, nace en el medio sanitario y es desarrollado por la ética sanitaria o bioética. En éste contexto lo esencial para que una decisión de un o una paciente genere en sanitarios o profesionales, la obligación moral de respetarla, es que la decisión clínica o asistencial sea una decisión autónoma del o de la paciente, o lo que es lo mismo una **decisión moral, libre y responsable**. La teoría sanitaria del Consentimiento informado entiende que una decisión es autónoma cuando cumple tres condiciones:

- Es tomada voluntaria y libremente por la persona, sin estar sometida a dominio, coacción o manipulación;
- Es tomada tras comprender y evaluar una cantidad suficiente de información, relativa a las ventajas e inconvenientes de los posibles cursos de acción o alternativas existentes;
- Es tomada por un **sujeto capaz o competente de hecho**, siguiendo la terminología propuesta y difundida por Pablo Simón (2001) en nuestro medio, es decir, sea tomada por alguien que decide de acuerdo con su propia identidad personal.

La asistencia sanitaria, centrada principalmente en valorar la capacidad de los y las pacientes para tomar decisiones puntuales, ha consolidado como modelo de evaluación de la competencia o capacidad la valoración de un **cierto número de aptitudes o habilidades psicológicas (criterios) que el paciente ha de poseer en grado suficiente (estándares)**.

Los criterios que actualmente gozan de mayor aceptación son los de Appelbaum y Grisso:

- **capacidad de comunicar una elección** (y mantenerla estable durante el tiempo necesario para llevarla a cabo);
- **comprensión de la información relevante** (memoria suficiente, atención y participación en los procesos intelectuales adecuada);
- **apreciación de la situación y manipulación racional de la información** a través de procesos lógicos para llegar a conclusiones a partir de premisas.

La evaluación de la competencia o capacidad de un/a paciente que consiente o rechaza una **intervención sanitaria** según el modelo anterior debe hacerse **siempre en relación con la decisión concreta** y tras haber facilitado a la persona aquellos recursos, intervenciones o apoyos necesarios para optimizar su capacidad.

Creemos que este modelo de valoración de la capacidad es muy adecuado también en el ámbito de los servicios sociales en los que la persona tiene que tomar una decisión concreta en relación a aceptar o rechazar una propuesta de

intervención. En la parte III de ésta guía concretaremos este modelo de valoración para algunas situaciones concretas (menores, personas con deterioro cognitivo, etc.)

Sin embargo, es cierto que **dicho modelo de valoración de la capacidad resulta insuficiente para valorar la capacidad de autogobierno de una persona en procesos prolongados** de intervención o convivencia, como las que se dan frecuentemente en el ámbito comunitario o especializado en servicios sociales (personas en largos procesos de inclusión social, intervenciones educativas en familias, personas que permanecen muchos años, y a veces toda su vida, en centros residenciales, etc.). En dichos procesos asistenciales duraderos podemos distinguir **tres ámbitos o dimensiones de la autonomía personal**:

- La capacidad de **decisión responsable** de acuerdo a los valores propios. La guía que se presenta en el Anexo 1 puede ayudar a esta valoración.
- La capacidad de **autogobierno**, que frecuentemente está vinculada a la responsabilidad de la propia vida y la capacidad de sostener en el tiempo las decisiones tomadas; esta dimensión de la autonomía está muy **mediatizada por la estabilidad emocional de las personas y el reconocimiento de las consecuencias de sus acciones en los demás**, y se acerca más a conceptos como “madurez” (en menores y jóvenes) y “control sobre la vida y el entorno” o “autogestión” (en personas mayores y personas con discapacidad intelectual).
- La existencia y mantenimiento de una **“identidad propia”** que se desarrolla en un proyecto personal y diferenciado de vida, y que **determina el bienestar y satisfacción** de una persona aunque sus capacidades de comprensión sean limitadas o incluso se vayan deteriorando. Esta dimensión de la autonomía personal apenas es relevante en la toma de decisiones puntuales, pero sin duda es fundamental para la calidad de vida de personas que viven durante tiempos muy prolongados en dispositivos o servicios asistenciales, y debe de ser muy tenida en cuenta en los procesos de información y consentimiento, aunque dichos procesos no siempre sean verbales y racionales, y se expresen a través de conductas y manifestaciones no verbales como por ejemplo cambiarse constantemente del lugar asignado en un comedor, no comer determinada comida, evitar a algunas personas, o manifestar malestar en su presencia, etc.

Como bien sabemos en servicios sociales, **que una persona sea capaz de comprender y consentir, no significa siempre que sea capaz de mantener y llevar a cabo la decisión que ha decidido**, que en nuestros ámbitos, a diferencia del medio sanitario, frecuentemente no es responsabilidad del o de la profesional sino de la propia persona. Por ejemplo, un joven de 22 años puede decidir de manera competente iniciar un proceso de inserción laboral, pero luego no tiene suficiente madurez y estabilidad emocional como para mantener su compromiso viviendo en un ámbito familiar y social desestructurado. Y por el contrario, que una persona con discapacidad intelectual o demencia, no pueda comprender las consecuencias que se derivan de una acción o decisión, como por ejemplo participar en un programa de centro de día, no significa que no pueda ir capacitándose a través de la experiencia y tras un tiempo acepte o rechace con total capacidad la continuidad, o no, en dicho programa.

Destacar que no es éticamente correcto exigir altos niveles de capacidad para elegir situaciones que conlleven poco riesgo para las personas, o para rechazar intervenciones o procedimientos que no conlleva claros beneficios, o que se desconocen con suficiente validez y evidencia científica, dichos beneficios. Es evidente, aunque a veces lo olvidamos que la capacidad exigida para que una persona participe en una actividad de ocio, no puede ser la misma que para rechazar un programa de rehabilitación cognitiva que tenga resultados evidentes.

Por todo ello, y como **conclusión**, se hace imprescindible comprender el consentimiento informado en servicios sociales como **un proceso comunicativo y deliberativo de información y consentimiento que va capacitando a las personas**, y no tanto como una decisión tomada y expresada de una persona capaz. De este modo, como hemos dicho, el mismo proceso se convierte en un **modelo de relación respetuoso con la dignidad de las personas, siempre interdependientes y con capacidad de avanzar en su autonomía moral**.

5. Bibliografía

CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (2011). Derecho Privado y Constitución, 24, 11-66.

ETXEBERRIA, X. (2012). Discapacidad: El estado de la cuestión. Diálogo Filosófico, 84, pp.4-34.

ETXEBERRIA, X. (2008). La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual. Cuadernos Deusto de Derechos Humanos; 48. Bilbao: Universidad de Deusto

DRANE JF. (1985). The many faces of competency. Hasting Center Rep; Abr: 17-21. Traducido en Las múltiples caras de la competencia. En: Couceiro A, editor (1999). Bioética para clínicos. Madrid: Triacastela: pp. 163-176

FANTOVA, F. (2008). Sistemas públicos de servicios sociales. Nuevos derechos, nuevas respuestas. Cuadernos de Derechos Humanos. 49. Instituto de Derechos Humanos Pedro Arrupe. Universidad de Deusto

GRUPO PROMOTOR DEL COMITÉ DE ÉTICA EN INTERVENCIÓN SOCIAL DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS (2013). Confidencialidad en Servicios Sociales. Guía para mejorar las intervenciones profesionales. Oviedo. Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias.

GOIKOETXEA, M.J. (2013). Ética y buen trato a personas mayores. Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales; 41. Junio de 2013: pp. 424-448.

MACINTYRE, A. (2001). Animales racionales y dependientes. Barcelona: Paidós.

NUSSBAUM, M. C. (2012). Crear capacidades. Propuestas para el desarrollo humano. Barcelona: Paidós

SARALEGUI RETA I, MONZÓN MARÍN JL. (2006) Aclaraciones acerca de las voluntades anticipadas. Medicina Clínica; 127 (16): pp. 637-8.

SCHALOCK, R.L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. Siglo 0. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual 40 (1), Núm. 229, pp. 22 – 39

SEN, A. (2000). Desarrollo como libertad (1999). Traducción de Rabasco y Toharia. Barcelona: Planeta

SEOANE, J.A. (2013.) La construcción jurídica de la autonomía del paciente. Eidon 39: pp. 13-33

SIMÓN LORDA P, RODRIGUEZ SALVADOR JJ, MARTINEZ MAROTO A, LOPEZ PISA RM, JUDEZ GUTIERREZ J. (2001). La capacidad de los pacientes para tomar decisiones; Medicina Clínica; 117: pp. 419-426

Parte II.

La información



1. Información como intervención profesional para el desarrollo de la autonomía y la responsabilidad de la persona

Una característica de los servicios sociales es la **heterogeneidad** de personas usuarias que acuden a ellos (mayores, menores, personas con discapacidad, personas en riesgo de exclusión...) con características específicas, necesidades diversas y problemáticas propias en cuanto a su interacción social. Así mismo, la larga duración de muchas de las intervenciones y su carácter comunitario genera la participación de gran número y variedad de profesionales (personal administrativo, profesionales de trabajo social, personal sanitario, educadores y educadoras, profesionales de la gestión...) que en ocasiones pueden pertenecer a diversas entidades (privadas, públicas) y administraciones (municipal, foral, autonómica, estatal...).

Ante esta diversidad debe haber un **objetivo común** que guíe todas las intervenciones, que como hemos dicho en el ámbito de los servicios sociales será **mejorar sus niveles de interacción social**, bien a través de la capacitación para la autonomía funcional y la autodeterminación, bien a través de facilitarle apoyos y recursos para poder llevar adelante una vida realizada tanto a nivel personal como en cuanto a su participación como ciudadana/o con iguales oportunidades que el resto.

La información es un elemento indispensable para que la decisión de una persona sea autónoma y, por tanto, pueda responsabilizarse y podamos pedirle responsabilidades sobre ella. Para que una persona pueda tomar decisiones autónomas y responsables respecto a sí misma, primero debe conocer en qué situación se encuentra y cuáles son sus capacidades, necesidades y posibilidades. Sólo así podrá participar en la toma de decisiones y ser responsable de ellas.

Informar es un proceso indispensable en toda intervención social. **Un proceso complejo** que va más allá de transmitir datos, si lo que busca es capacitar a las personas y prestar apoyos para mejorar su calidad de vida. Toda información, y toda falta de información, genera consecuencias en la vida personal, consecuencias que no siempre son beneficiosas para las personas si no se tiene en cuenta la situación de dicha persona, el contexto y el canal de transmisión, el momento, la forma y el propio contenido a informar.

La información es un **derecho** de toda persona usuaria tal y como se recoge en la legislación de referencia.

Pero además la información debe considerarse como una **intervención en sí misma** que pretende establecer una relación de confianza y corresponsabilidad entre la persona y el o la profesional. Dicha intervención debe como el resto de las intervenciones seguir criterios de buena praxis y justicia. Además es un elemento indispensable para que la persona pueda decidir sobre su vida y responder de las consecuencias de sus decisiones ante sí misma y ante el resto.

2. Cómo debe ser la información

La información que se da a la persona usuaria debe reunir ciertas características, de tal forma que le ayude a autocomprenderse y comprender su situación personal y social, así como a conocer las alternativas y recursos existentes para satisfacer sus necesidades y las consecuencias esperables de sus posibles decisiones. Por ello la información debe ser:

- **Comprensible**, utilizando un lenguaje adaptado a la persona destinataria, evitando terminología incomprensible o confusa.
- **Veraz**, evitando la ocultación de aspectos importantes para las decisiones que deba tomar la persona en el presente o en el futuro.
- **Adecuada y cuidadosa**, teniendo en cuenta las características personales de la persona usuaria y la finalidad de esa información. Conviene ser cautelosos con la cantidad y calidad de la información a transmitir por riesgo a generar daños para la propia persona usuaria o para otras personas. En ocasiones, habrá que determinar cuál es la mínima información necesaria según el caso.
- **Gradual**, ofreciendo la información de manera progresiva, dando tiempo para asimilarla, especialmente si contiene “malas noticias” para la persona. El bombardeo de información puede confundir más que ayudar en las personas con dificultades de comprensión.
- **Bidireccional**, pues es tan importante la información que se ofrece como la que se recoge. Hay que intentar establecer un diálogo honesto que permita generar confianza para que la persona usuaria exprese con libertad sus necesidades, valores, deseos y preferencias. De este modo los y las profesionales podrán comprobar que los conocimientos que ya poseen sobre su proceso o situación son adecuados, contrastar, ampliar y ajustar la información que han recibido y realizar propuestas factibles y realistas para la persona.
- **Validada o verificada**, es decir contrastada, de modo que el o la profesional compruebe que la persona comprende y asimila la información que se le está ofreciendo.

La información puede transmitirse de dos formas **verbal o escrita**, sin que una excluya a la otra.

La información **verbal y/o con lenguaje adaptado** (por ejemplo representativo) posibilita adecuar el contenido a las circunstancias y características del momento y de la persona. Es importante la utilización de **medidas de apoyo** en los formatos adecuados para que cualquier persona pueda comunicarse y comprender la información: lenguaje representativo, lengua de signos, traducción...

Los y las profesionales deberían tener facilidad de acceso para recurrir a mecanismos de adaptación del lenguaje y a intérpretes y personal técnico especializado por lo menos de una manera proporcionada a las veces que se presenta la necesidad

de recurrir a ellos. Por ejemplo podemos pensar que se hace imprescindible en los servicios relacionados con la discapacidad o en núcleos poblacionales con alto grado de inmigración que desconozcan los idiomas oficiales.

También es conveniente para la persona disponer de la **información por escrito**, especialmente si se requiere para tomar una decisión posterior. La información escrita, además de recordar al profesional todos los puntos a tratar, permite a la persona usuaria releerla en otras condiciones de menor ansiedad y reflexionar sobre ella.

Como criterio general, si la información es parte de un proceso de consentimiento para una intervención que pueda suponer riesgos, limitación de derechos o de la calidad de vida de una persona usuaria se recomienda utilizar **ambas**; así tras la información verbal se facilitará a la persona información por escrito que pueda revisar posteriormente.

La información nunca debe ser dirigida a buscar fines que sólo satisfagan los deseos de los y las profesionales ni al mero cumplimiento de programas y tampoco debe ser utilizada a modo de coacción “forzando” a la persona usuaria a la toma de ciertas decisiones, sino que debe facilitar la autonomía informativa de la persona y consecuentemente su autonomía decisoria.

3. Quién debe dar la información

Las personas usuarias de los servicios sociales suelen ser atendidas frecuentemente por múltiples profesionales, bien a la vez, bien en distintos momentos y desde distintos contextos. Profesionales que pueden intervenir ocasionalmente, o durante gran parte del tiempo que dura la relación asistencial, pero **todos/as tienen que asumir su responsabilidad en el proceso de informar** a la persona sobre la forma y los aspectos en los que van a intervenir con ella, y sobre lo que se espera conseguir con estas intervenciones. Dicha responsabilidad podrá ser **delegada** sólo cuando se considere que mejora el proceso asistencial y de comprensión de la persona usuaria.

Como criterio general, **el/la profesional responsable de informar es quien ha determinado la intervención a realizar**, y no quien la realiza. Por ejemplo, si un o una profesional decide que una persona menor de edad no va a participar en una actividad, es ese o esa profesional quien tendrá que informar de dicha decisión y de sus razones para ello.

En el caso de los equipos de trabajo en que las decisiones o propuestas de intervención con una persona son compartidas, por ejemplo en los centros residenciales, es recomendable determinar un/a **profesional de referencia** que haga de interlocutor/a principal con la persona usuaria y/o su representante, sin menoscabo de que puedan solicitar información concreta de algún aspecto a otro/a profesional.

Debería ser profesional de referencia quien mejor conozca a la persona usuaria y sea su primera referencia cuando ésta necesite algo, pues es con quien tiene más afinidad. Será, consecuentemente, quien se encargue de **coordinar las diversas actuaciones y de darle una información global** de los planes y procesos de intervención, de las modificaciones que se hagan sobre ellos, de la evolución de la persona usuaria, de los recursos de los que puede disponer, etc. **El resto de profesionales del equipo**, deben estar disponibles para informar de forma más concreta de sus intervenciones. Cuando no haya establecido profesional coordinador o de referencia cada profesional debe asegurarse que la información relevante para una persona le ha sido transmitida, especialmente si supone un cambio significativo en su vida.

Puede ocurrir que la persona confíe información relevante a otro u otra profesional distinto al de referencia. Especialmente en los centros de alojamiento permanente, o residenciales, es habitual que las personas residentes estrechen lazos con los y las profesionales que más tiempo pasan con ellos, por ejemplo monitores y monitoras o auxiliares, y por este mismo motivo son también quienes mejor las conocen y pueden facilitar la comunicación y la información. Es necesario que existan **canales estructurados o soportes que faciliten que dicha información llegue a la persona que es profesional de referencia o coordinadora del equipo**.

Así mismo, todas las personas que participan en el cuidado y atención de una persona deben tener la información mínima necesaria para evitar hacerle daño.

Como se abordará más adelante, es muy importante que la persona conozca cómo y a quien se trasmite la información que le pertenece y le compete. Es muy importante que la información se transmita y llegue tanto en una dirección como en otra para el mejor funcionamiento del grupo y el mayor beneficio de la persona usuaria.

Es bastante frecuente, que una misma persona reciba atención de servicios de distintos ámbitos, por ejemplo puede ser atendida por profesionales del servicio social de base, profesionales de salud mental y además en un centro de día (público o privado). En estas situaciones, cuando las **intervenciones son multiinstitucionales** existen condicionantes (como el respeto a la confidencialidad) y dificultades estructurales (como pueden ser los distintos modelos de trabajo o los soportes donde se registra la información) que hacen que la coordinación de la información sea más compleja y la persona usuaria no reciba la información completa, o ésta le llegue de forma contradictoria y confusa. Por ello, **es recomendable** hacer un esfuerzo encaminado a:

- No olvidar que la información es de la persona y ella puede autorizar en cualquier momento compartirla con quien ella considere oportuno, más si de ese modo va facilitarse una actuación integral y coordinada que evite riesgos para ella. No es correcto utilizar la argumentación de la obligación de protección de datos para no facilitar información de la atención prestada a una persona sin haberle preguntado si quiere que se facilite su información a otros servicios y profesionales.
- Facilitar que los/las profesionales que estén atendiendo a la misma persona puedan coordinarse y acordar el modo de informar a la persona. Por ejemplo, puede en algunos casos facilitar la comprensión, que sea un o una profesional de los servicios sociales quien informe de la necesidad de realizarse una prueba sanitaria, y en otros que un o una profesional del ámbito sanitario sea más adecuado para informar de los recursos sociales de los que dispone un/a paciente.
- Lograr que la información que reciba la persona sea coherente con la ofrecida por otros/as profesionales que actúan con ella, evitando situaciones de confusión e incluso de contradicción. En este sentido es especialmente necesario que si una persona usuaria trasmite una información que resulta “inverosímil”, se compruebe dicha información con el ámbito del que proviene.
- Establecer instrumentos y soportes comunes que posibiliten la coordinación socio-sanitaria.

Si lo anterior no es posible, se ha de asegurar que en cada ámbito (social y sanitario especialmente) haya conocimiento de que la persona usuaria está siendo atendida en otros servicios, facilitando al menos el contacto con el o la profesional responsable de cada ámbito y comunicando a la persona usuaria la disposición a colaborar y compartir información con otros profesionales si ella lo autoriza.

4. A quién se debe dar la información

La información corresponde a la persona usuaria y por tanto el **criterio general es que sea ella quien la reciba**, aunque si lo desea, debemos permitir que ejerza su derecho a que **sea acompañada** por cualquier persona de su confianza.

Sin embargo, dado que poseer la información personal completa es un derecho pero no una obligación, la persona puede delegar en otra/s personas su representación para recibir la información. En el caso de que existan algunos temas sobre los que la persona no quiere ser informada (por ejemplo temas de salud), **debe de respetarse ese derecho a “no saber”** y dejarlo registrado en su historia socio-personal o expediente social, solicitando a la propia persona usuaria que determine quién quiere que sea su representante en relación a dichas informaciones.

En ocasiones, nos podremos ver en la necesidad de hacer una valoración de la **capacidad** de la persona usuaria cuando sospechemos que podría estar **limitada para recibir y comprender la información**. Si esto es así, deberemos explorar si esta limitación es para recibir información en general (por ejemplo en el caso de una persona con demencia avanzada) o sólo afecta a informaciones de cierta complejidad pero no en otras (menores, personas con discapacidad intelectual o demencias leves o moderadas, u otras). En algunos casos la limitación para la comprensión puede ser fluctuante o temporal determinada por unas circunstancias concretas (proceso agudo de enfermedad, consumo de sustancias) o darse solo en un contexto o situación determinada (desconocimiento del idioma).

Por todo ello, siempre que estemos ante un caso de limitación de la capacidad para comprender la información deberemos **facilitar todos los apoyos necesarios** para que la persona pueda mejorar sus niveles de comprensión y dar dicha información en el momento y el contexto más adecuados para dicha mejora. En principio, **ninguna persona ha de ser excluida del proceso de información** sólo porque haya una limitación de su capacidad, incluso aunque ésta esté jurídicamente modificada. La persona, tutelada o no, debe ser también informada y escuchada tras valorar las capacidades conservadas y facilitarle los apoyos para incluirla en el proceso de información.

En las situaciones de dificultades para la transmisión (otros idiomas o déficits sensoriales de comunicación), se deberá buscar los apoyos necesarios (traducción, pictogramas, lengua de signos, etc.) que puedan facilitar la tarea tal y como se recoge en la Convención de derechos de las personas con discapacidad. Así mismo es conveniente, con el consentimiento de la persona, recoger esta necesidad en su historia o expediente para el conocimiento de profesionales que tengan que intervenir posteriormente.

Cuando sea notorio que la persona no logra comprender la información debemos identificar a **la persona representante que recibirá la información**, que puede ser la persona que ejerce la tutela, aunque la mayoría de las veces será un familiar, que conoce, ayuda y acompaña a la persona y la representa cuando ella no es capaz. Se deberá procurar en esos casos **toda la información necesaria** para

que la persona representante pueda decidir en el mayor beneficio de la persona, lo que puede incluir valoración de la situación de la misma y de sus necesidades, alternativas de actuación y consecuencias esperadas de las mismas, y en ocasiones características personales de la persona usuaria (como preferencias, gustos, dificultades para la atención, etc...) que puedan influir en su malestar o bienestar.

Si la persona no es capaz y no hay nadie designado como representante, la representación la ejercerá quien en ese momento tenga la **guarda de hecho**, es decir la persona o personas que vivan con ella si está en su domicilio, o incluso los y las profesionales de un centro en el que resida y se reciba información de otro servicio o ámbito asistencial.

Cuando la persona tiene modificada jurídicamente su capacidad la información se hará llegar a su tutor, tutora o representante legal con el fin de que pueda proteger sus derechos del mejor modo posible.

Respecto a la designación de la persona representante cuando no existe un nombramiento judicial:

- Debemos facilitar y promover **que sea la propia persona usuaria quien elija e identifique a su representante.**
- Se recomienda promover la utilización de **documentos de “Instrucciones Previas”** en los que entre otras cosas, se designe con antelación a la persona representante para situaciones en las que pudiera haber pérdida de capacidad.
- Conviene que dicha persona representante esté identificada y figure en la historia socio-personal.
- Para evitar dificultades en las futuras decisiones y facilitar que el intercambio de información sea fluido y eficaz, es recomendable que sea una persona accesible quien ejerza como representante, aunque hay que permitir que la persona usuaria o sus familiares puedan cambiar de representante en beneficio de la persona usuaria.
- La persona o sus familiares pueden querer contar con distintos representantes según las cuestiones que se vayan a tratar (salud, gestión de bienes). Esto puede generar confusión y dificultades en la transmisión de la información. Al igual que en los equipos de profesionales, se recomienda pedir a las distintas personas representantes que se coordinen entre sí y determinen una persona como **representante principal**, de forma que compartan y pongan en común la información que cada uno posea, tanto de la persona a representar, como la que reciban de los y las profesionales.

5. Custodia de la información de una persona usuaria: la historia socio-personal

Cuando una persona entra en contacto con el ámbito de los servicios sociales, se le abre un expediente o **historia socio-personal**, similar a la historia clínica sanitaria, en la que se va recogiendo toda la información relativa a ella: la que la propia persona proporciona, y la relativa a las intervenciones que los y las profesionales proponen y llevan adelante, incluyendo las valoraciones que realizan.

En cuanto a **la información que la propia persona nos da de sí misma** en el transcurso de la relación asistencial, deberá de integrarse en su historia socio-personal si puede ser relevante para su atención, asistencia o protección. Dicha información sólo ha de utilizarse para los fines acordados con ella. Si ha de utilizarse para otros objetivos y/o compartirse con otros y otras profesionales hay que informarle del motivo y pedirle permiso tal y como se recoge en el punto 10 de la parte III esta guía.

También debe formar parte de la historia socio-personal aquella **información derivada de valoraciones o evaluaciones** de las capacidades y/o déficits de la persona y **las actuaciones profesionales derivadas** de dichas evaluaciones, indicando quien o quienes las han decidido y quien o quienes las pondrán en marcha y de qué manera. Dicha información debe ser objetiva y la persona debe de conocerla siempre que sea posible. Por último se recogen en la historia socio-personal **informaciones que provienen de la observación cotidiana de los y las profesionales** con el objetivo de adecuar el plan de intervención a los cambios que se producen en la persona o en su entorno. Dichas informaciones deberán ser recogidas de modo correcto, evitando lesionar la imagen de la persona con apreciaciones subjetivas. Toda la información recogida en la historia socio-personal tiene una finalidad asistencial y de protección de la dignidad y derechos de la persona, por lo que debiera ser posible que ella o su representante pudieran acceder a ella sin generarles ningún perjuicio.

Ocasionalmente puede ocurrir que la persona usuaria u otras personas de su entorno den información delicada y trascendente a los y las profesionales, a modo de confidencia, sin dar permiso para utilizarla o para revelar su procedencia, es lo que llamamos **“comunicaciones en paralelo”**. Este tipo de comunicaciones representan un grave riesgo para la relación de confianza con la persona usuaria y deben ser evitadas. Para ello recomendamos que cuando se inicie el contacto familiar se debería comentar que es conveniente no conocer por parte del o de la profesional aquello que no puede ser transmitido a la propia persona si ésta es capaz, y avisar de que la correcta práctica profesional no permite mantener en secreto información que de no revelarse sería perjudicial para la propia persona.

La información que contiene la historia socio-personal es de carácter sensible y confidencial y por eso debe guardarse y protegerse con celo tal y como nos obliga la norma legal. Los **distintos niveles de acceso a la historia socio-personal** se van a establecer en función del grado de confidencialidad de la información

que se guarde. Así por ejemplo puede haber un nivel básico de datos a los que la mayoría de profesionales podrán acceder, y un nivel medio y/o nivel alto de datos más sensibles cuyo acceso estará más restringido.

En los distintos servicios y en los equipos de intervención, es conveniente consensuar los **niveles de confidencialidad de la información y quién puede acceder a cada nivel**, teniendo en cuenta que se debe compartir sólo la información que cada profesional necesita para realizar su intervención.

Es necesario que exista una **figura responsable** de los archivos donde se recoge la documentación personal, que sea una persona experta en materia de tratamiento y custodia de archivos y que pueda asesorar y resolver cuestiones sobre estos temas. También sería responsable de elaborar un protocolo llamado **“Documento de seguridad o reglamento de uso y acceso”** que recoja el procedimiento para acceder a la historia socio-personal y la manera en la que se van a establecer los niveles de acceso a la misma, así como el proceso de autorización y control de acceso.

La historia socio-personal puede estar recogida en **sopORTE papel**, lo que requiere para su almacenamiento un lugar seguro y con acceso restringido y controlado a través de registros y firmas. Se recomienda no dejar a la vista documentos ni información sensible y manejarlos en los espacios privados adecuados para ello.

También puede recogerse en **sopORTE informático**, entonces deberá estar protegida por licencias y claves de acceso que deberán cambiarse regularmente. Es este caso se evitará dejar el ordenador encendido mientras se está ausente y también compartir las claves o dejarlas anotadas en lugares visibles.

Si **para compartir la información** nos valemos de correos electrónicos, éstos irán encriptados. Si utilizamos el fax, hay que determinar primero con la persona que lo va a recibir el momento en que se va a mandar para evitar que quede al acceso de cualquiera.

También hay que tener especial cuidado con la información que se comparte telefónicamente para que se haga en los espacios adecuados, evitando pasillos, zonas de descanso, etc.

Al finalizar la relación asistencial con las personas con las que trabajamos, bien porque pasan a otros servicios o a ser atendidos por otros profesionales, por fallecimiento o porque la intervención en el ámbito socio-asistencial ha terminado, no finaliza también nuestra obligación de guardar y custodiar la información relacionada con ellas. Aunque no existe aún normativa de referencia, si equiparamos la historia socio-sanitaria a la historia sanitaria estaríamos obligados a conservarla durante al menos cinco años para después cerrarla y archivarla. Las medidas de conservación y custodia para las historias cerradas serán las mismas que para las que continúan abiertas, incluyendo el establecimiento de protocolos para acceder a ellas.

Generalmente, cada centro o servicio se encarga de archivar la historia de la persona con la que ha realizado una intervención cuando ésta finaliza. Pero si consideramos que las personas usuarias muchas veces pueden recurrir a los servicios sociales en distintos momentos de su vida, o que pasan por distintos servicios o centros dentro del tiempo que duran sus procesos, sería conveniente establecer un lugar común donde centralizar el archivo de las historias socio-sanitarias cerradas para evitar la dispersión de la información y facilitar su custodia.

6. Algunas excepciones

Todas las personas tienen derecho a recibir la información más completa y veraz sobre ella, sobre los procesos en los que está inmersa y sobre las intervenciones en las que se quiere que participe; sin ella es difícil que pueda entender bien las situaciones que le toca vivir y tomar las mejores decisiones respecto a sí misma. Los y las profesionales son quienes deben de ofrecer esta información a la persona, así como proporcionarle los apoyos necesarios que le ayuden a entender dicha información.

Sin embargo existen algunas excepciones al deber de informar:

- La primera excepción se nos presenta **cuando la persona no desea recibir información sobre lo que le está ocurriendo**, porque no se ve capaz de asimilarla o porque prefiere delegarla en personas de su confianza. Como hemos dicho, el o la profesional debe estar dispuesto/a a contemplar la opción de “no querer saber” como una decisión autónoma de la persona que hay que respetar, pero dándole la oportunidad de cambiar de opinión en cualquier momento.
- La excepción también se da **cuando la información puede hacer daño**, generalmente por la naturaleza difícil y delicada de la información y porque la persona no tiene las habilidades necesarias para comprenderla y procesarla bien. Cuando privamos de información, estamos también privando a la persona de un derecho y un recurso importante para ella, por eso no se puede tomar a la ligera la decisión de no informar sin explorar antes otras alternativas como dar la información de manera gradual, dar sólo una parte del contenido de la información, etc.
- La situación de excepción más frecuente en servicios sociales es considerar que **la persona no es capaz de comprender la información**. Como veremos el criterio de actuación correcto desde el punto de vista ético será facilitar todos los apoyos e intervenciones posibles para que pueda comprenderla, y si no lo conseguimos dar la información a su representante. La decisión de no informar debe siempre justificarse y tomarse preferiblemente en colaboración con otros/otras profesionales y con la familia o representantes.
- Por último, otra situación de excepción es cuando alguien **nos demanda información sobre aspectos confidenciales de terceras personas**. Ya adelantamos desde ahora que la información corresponde a cada persona y sólo ella puede dar el consentimiento para poder compartirla. No debemos presuponer que porque haya relación familiar, de amistad o convivencia entre personas, no les importe compartir la información confidencial entre ellas, por tanto, no debemos nunca darla sin el permiso de cada una.

6.1. Cuando la persona no desea la información

Uno de los principales objetivos de los/las profesionales de los Servicios Sociales es intentar que las personas con las que trabajan participen de forma activa en los programas e intervenciones y que sean ellas mismas las que tomen las decisiones que afectan a su vida. Para que así sea, primero deben contar con la información necesaria para que estas decisiones sean autónomas y responsables. Sin embargo, en ocasiones nos encontramos con algunas personas que no desean recibir cierto tipo de información que puede ser relevante.

Generalmente **el rechazo a recibir información no suele ser total** sino que se circunscribe a ciertos aspectos que pueden ser difíciles de entender o traumáticos para la persona (como pueden ser los temas de salud), o también aquellos relacionados con temas que han dejado de interesarle porque los ha delegado en alguien de su confianza (como pueden ser los aspectos económicos o la gestión de los bienes). En estos casos, la persona puede expresar abiertamente este deseo de no ser informada o puede deducirlo el o la profesional cuando, al abordar ciertos problemas, se muestra esquivo o con falta de atención.

En estos casos deberíamos determinar con la propia persona si es capaz, **cuál es la información mínima que obligatoriamente debe conocer** para poder participar en determinadas actividades (por ejemplo la normativa de uso de determinados espacios) o dar el consentimiento a las propuestas que se le puedan ofrecer (por ejemplo, podemos informar a una persona mayor que necesita hacer rehabilitación después de una fractura, pero prefiere que demos los detalles a su hija y sea quien decida por ella dónde y cómo hacer la rehabilitación, si debe ingresar en un centro, etc.).

Lo correcto en relación al respeto a la autonomía de las personas, será **explorar cómo gestiona y cómo tolera cada persona la información que se le va dando** y respetar, cuando surja, el deseo no recibir información sobre ciertos temas concretos. Para las decisiones que haya que tomar en relación a dichos temas la persona puede delegar en otras personas de su confianza: allegadas, familiares o representantes o incluso puede darse el caso de que delegue en los y las propios/as profesionales confiando en su mejor criterio y profesionalidad. Los representantes y personas en las que delega no tienen que ser necesariamente siempre las mismas, pues pueden variar según los problemas a tratar o cambiar a lo largo del tiempo, aunque lo más recomendable y práctico es que haya una única persona representante, o por lo menos en caso de ser varias, que haya una única persona como interlocutora principal a modo de referencia.

Hay que contemplar la posibilidad de que una persona que en un principio no quiere recibir información sobre determinadas cuestiones, pueda mostrar interés por ellas más adelante. Las circunstancias que rodean a las personas que participan de las intervenciones sociales suelen ser difíciles y los procesos en los que se ven envueltos muchas veces complicados y no elegidos, surgiendo en un primer momento sentimientos de negación y rechazo que más tarde pueden revertirse en interés y ganas de participación activa. Debemos prestar atención y **permitir que la persona pueda cambiar de criterio** a medida que pasa el tiempo, adaptándonos a su demanda de información en cada momento.

Es importante **registrar en su historia socio-personal** todos estos aspectos para que sean conocidos por distintos profesionales que puedan intervenir y se eviten diversidad de criterios que generen conflicto con la persona usuaria y/o sus representantes.

6.2. Cuando la información puede hacer daño

Como profesionales asistenciales circunscritos en un marco de ética profesional nuestro primer deber consiste en “Primum Non Nocere”, “Primero, no dañar”, es decir, ante todo, preservar la integridad y seguridad de la persona, cuidando para que nuestras intervenciones no generen daño. Sin embargo trabajamos en situaciones cuyas evidencias no son tan claras y se hace difícil determinar por adelantado qué va a causar daño.

Gran parte de las veces, el daño que provoca una información viene dado por **la manera en que informamos más que por la información en sí**, en concreto por la falta de habilidades para transmitir **“malas noticias” y acompañar el impacto emocional** que las mismas suelen conllevar a las personas que las reciben. Una mala noticia es cualquier información que modifique significativamente la expectativa presente o futura de una persona de manera negativa. Para una persona, por ejemplo, puede ser una mala noticia tener que cambiar de cuidador o cuidadora de referencia.

El impacto emocional será menor, y por tanto el daño también, **si cuidamos** ciertos aspectos al dar la información, como son:

- Conocer lo que la persona sabe previamente y las expectativas que tiene antes de transmitirle la información.
- Buscar el momento en que la persona está en mejores condiciones de recibir, entender y aceptar la información (no bajo los efectos de una sustancia, no en momentos de irritabilidad, o descompensación emocional...).
- Permitir que la persona esté acompañada por alguien de su confianza.
- Comunicar la información en un lugar privado, tranquilo, que permita a la persona mostrar sus sentimientos y emociones en la intimidad.
- Huir de las prisas, especialmente si la información es inesperada o compleja, dar tiempo para preguntar y mostrar dudas y acompañar la expresión de sus sentimientos sin juzgarlos.
- Ofrecerse para volver a hablar del tema en otro momento y aclarar las dudas que puedan surgirle posteriormente cuando se considere necesario.

No debemos de olvidar que la misma información puede ser recibida de distinta manera por distintas personas según sus valores y proyecto de vida por un lado, y sus habilidades cognitivas y emocionales para integrar los cambios en su vida por otro.

En nuestro afán de protección **no podemos dejarnos guiar por una actitud paternalista** y ocultar información sólo porque creemos que la persona es frágil emocionalmente. Debemos clarificar entre profesionales y con la persona **qué entendemos por “daño”**. Un cambio emocional esperado y transitorio, no se puede considerar dañino mientras no se vuelva patológico. Es inevitable estar tristes, enfadados, angustiados tras una mala noticia; mostrar las emociones ayuda a asimilarlas y a prepararse para avanza hacia adelante. Tampoco podemos tachar de dañina una información que la persona puede manejar bien si cuenta con los apoyos necesarios para ello. A modo de ejemplo podemos pensar en una persona mayor cuyo hijo ha fallecido. Podemos querer protegerla y no decirle nada porque

creemos que pueda caer en una fuerte depresión. Pero sin saber qué ha pasado, la persona mayor no va a entender por qué su hijo no viene a verla, incluso puede llegar a la falsa conclusión de que su hijo le ha abandonado.

En contrapartida debemos plantearnos el **beneficio potencial** que recibe una persona si cuenta con información relevante de su vida, aunque la persona sea frágil y la información delicada. La información siempre es la mejor herramienta que tienen las personas para entender su vida y tomar las mejores decisiones. Por eso omitir información debe ser siempre una decisión excepcional, que no puede tomarse en solitario y debe justificarse siempre después de una exhaustiva valoración del daño-beneficio.

Como medida intermedia **se puede valorar dar la información de forma parcial**, sin entrar en detalles, pero intentando dar la suficiente para que la persona entienda qué está pasando. También podemos dar la información de **forma gradual**, e ir avanzando a medida de que la persona de muestras de estar preparada para profundizar más en el tema o ella misma demande más información, o incluso posponer la intervención de informar si creemos que se encuentra en un momento emocional delicado pero pasajero.

Si creemos que la persona a la que vamos a informar puede tener dificultades para soportar la información que le vamos a dar, debemos hacer una **correcta valoración** de sus habilidades emocionales, ayudándonos si es preciso de profesionales cualificados, como psiquiatras y psicólogos/as.

Tras esta valoración y si lo viéramos necesario, podríamos establecer, con la ayuda de estos profesionales, **un plan terapéutico** que prepare a la persona de antemano para recibir la información, y le ayude también en el momento de recibirla y en los momentos posteriores. Es muy importante el acompañamiento en todo el proceso, tanto por profesionales como por familiares y personas allegadas de su entorno.

No hay respuestas generales, es indudable que desde la ética **el valor VERDAD** es básico y hemos de protegerlo, no obstante tras el estudio y reflexión de todas las aristas de las personas implicadas en la situación, la recomendación es sacar a la luz **TODOS** los valores en juego para poder optar por la decisión que más valores preserve, o dicho de otra forma, que menos valores dañe, a corto y largo plazo.

6.3. Cuando la persona no comprende la información

Dar información no es una tarea fácil y requiere ciertas habilidades en quien la proporciona. Si lo que se quiere transmitir no llega bien a la persona receptora o ésta no entiende el mensaje, el objetivo de la intervención de informar no se cumple porque lo que se busca no es solamente transmitir datos, sino que la información sea para la persona usuaria una herramienta que le ayude a entender la situación en la que se encuentra, y le capacite para tomar de forma autónoma y responsable decisiones sobre sí mismo.

Ya se han dado unas pautas generales sobre cómo debe ser la información y cómo debe transmitirse, pero existen situaciones en las que por diversos motivos hay que buscar medios alternativos o apoyos en la comunicación para que esta sea efectiva. También puede ser que la persona, por tener capacidad intelectual o cognitiva limitada tenga problemas para comprender la información.

Los problemas que pueden dificultar la comunicación y la comprensión son diversos, y requieren diferentes estrategias e intervenciones para facilitar la información y la posterior participación de las personas en las decisiones que afectan a su vida.

6.3.1. Cuando existen dificultades en la comunicación pero la capacidad de comprensión no está limitada

Pueden darse tres situaciones diferentes:

- **Personas con déficits motores** como problemas de movilidad, de coordinación, déficits en el habla que tienen que ver con alteraciones motoras (por ejemplo enfermedades neurodegenerativas tipo ELA, ictus, etc.) que limitan los canales normales de comunicación como puede ser la escritura o la fluidez al hablar. En estos casos deberán facilitarse apoyos técnicos (como pictogramas, tableros, teclados...) o profesionales.
- **Personas con déficits sensoriales** como:
 - Sordera o audición limitada; en estos casos como norma general debemos hablar despacio, sin gritar, vocalizando, facilitando la lectura de labios, con frases cortas y sencillas. Si la persona se comunica en lengua de signos deberemos facilitar un intérprete, y obviamente deberemos procurar toda la tecnología existente para mejorar la audición si la persona la quiere.
 - Ceguera o visión limitada que puede requerir que los documentos estén escritos en sistema Braille o facilitar indicadores grandes con letra aumentada de tamaño y colores adecuados para que pueda situarse y orientarse en los espacios.
- **Personas que desconozcan nuestro idioma** o no comprendan por la diferencia cultural acciones, costumbres, gestos, hábitos, etc. a los que deberemos facilitar traductores/as, además de facilitar una comunicación cercana y accesible para que puedan ir aclarando sus dudas según van surgiendo. También son de gran apoyo familiares, y personas allegadas o acompañantes que pueden mediar en la comunicación.

Como **criterio general** en estos casos, el o la profesional no puede dejar de informar sólo porque haya problemas en la comunicación o por limitaciones de la persona usuaria. Será necesario un mayor empeño e implicación, buscando ayudas técnicas o de profesionales especializados.

6.3.2. Cuando existe una limitación de la capacidad intelectual que dificulta la comprensión de la información

Puede ser el caso de algunas personas con discapacidad intelectual, enfermedad mental y demencia y deterioro cognitivo que dificulta la comprensión de la información o la apreciación correcta de la misma.

En el caso de **personas con la capacidad intelectual limitada**, es muy útil identificar a la persona o personas de referencia que le conocen para que ésta/as nos ayude/n a transmitirle la información de manera personalizada y luego le ayude/n en el proceso de toma de decisiones.

Por otro lado, en la medida que el tiempo y las circunstancias lo permitan, es importante conocer lo mejor posible a la persona y su nivel de comprensión y entendimiento. Siempre es recomendable que informe a las personas con discapacidad intelectual quien mejor les conozca y sea de su confianza.

En general es conveniente adaptar la información a la capacidad, simplificándola, utilizando oraciones sencillas, evitando tecnicismos, palabras y frases rebuscadas. Nos podemos apoyar con información escrita, folletos, dibujos, gráficos, pictogramas o cualquier otro material que creamos pueda ser de ayuda. En los casos más graves de incapacidad intelectual, la información la daremos al tutor o tutora o la persona de referencia, aunque tratando de incluir en la medida de lo posible a la persona usuaria si está presente, es decir no ignorarla, sino hablarla y dirigirnos también a ella, de modo que perciba que es tenida en cuenta.

En los casos de **personas con alguna enfermedad mental**, es frecuente que la limitación de la capacidad sea transitoria (“porque haya momentos de estado confusional o brotes agudos de la enfermedad” pero que tras alguna intervención o tratamiento pueda recuperar parte o toda su capacidad de comprensión de la información aunque quizá no la de decisión. No debemos de olvidar que si la persona es capaz de comprender la información y la desea, se la debemos de procurar y escuchar su opinión, aunque luego no pueda decidir. La información en estos casos se irá adecuando y completando en la medida en la que se vaya recuperando la capacidad. Si la capacidad es fluctuante, aprovecharemos los momentos de mejor estado cognitivo para tratar de establecer la comunicación.

Si la capacidad de comprensión está limitada de manera permanente, daremos a la persona información simplificada y adaptada a su grado de comprensión. En cualquiera de los casos es muy importante contar con la ayuda de la persona representante o de las personas allegadas porque nos van a orientar en la mejor manera de comunicarnos con la persona porque van a reforzar el mensaje tanto en el momento de transmitirlo como en momentos posteriores, y porque también van a ejercer las funciones de representación en el caso extremo de que la persona usuaria no sea capaz de comprender la información.

6.4. Cuando la información que solicita la persona usuaria incluye aspectos confidenciales de terceras personas

En la relación asistencial los/as profesionales tienen que entrar en espacios íntimos y privados de la vida de las personas usuarias, y éstas dejan entrar en ellos con la confianza de que la información recogida se manejará con respeto y se guardará de forma confidencial. El derecho a la confidencialidad y el deber de secreto profesional son por tanto las bases de esta relación asistencial.

Está en la propia naturaleza de la intervención social la perspectiva comunitaria que conlleva trabajar con personas en relación con otras, en unidades convivenciales, núcleos familiares, pisos tutelados, centros residenciales...etc. Por ello, la información que se recoge generalmente no se limita sólo a la persona usuaria, sino que es frecuente que los y las profesionales conozcan también información de otras personas con las que la persona usuaria se relaciona.

En ocasiones, la información que la persona usuaria nos demanda incluye aspectos confidenciales de terceras personas (por ejemplo información sobre otros miembros de la familia), o los/as propios/as profesionales consideran que sería bueno para una persona conocer ciertas informaciones importantes concernientes a terceras personas (por ejemplo limitaciones importantes de otras personas usuarias de la misma unidad residencial para facilitar su protección).

En principio, como se recoge en el apartado 9 de esta guía, en estos casos deberemos buscar la colaboración de esas terceras personas, explicarles el motivo de la necesidad de dar información sobre ellas y **pedirles su consentimiento**. Si lo obtenemos, no existe dificultad legal para poder dar dicha información pero desde el punto de vista ético, es necesario desarrollar una **cultura de la privacidad y la confidencialidad** que incluso en esos casos nos lleve a transmitir correctamente esa información, justificando por qué es necesario compartirla y transmitiendo sólo la cantidad y el contenido necesario para el fin perseguido.

En caso de no obtener el consentimiento de las terceras personas, en principio cada persona es titular de su propia información y no debe darse a nadie más sin su permiso o el de la persona que le representa si está modificada su capacidad legalmente o es “presuntamente incapaz”. Solamente si la persona usuaria corre un riesgo para su integridad física y psíquica si desconoce dicha información podremos hacer una excepción y dar información de terceros sin su consentimiento.

Parte III.

El consentimiento



1. El consentimiento informado como proceso de toma de decisiones

El consentimiento informado es un **proceso de deliberación** entre profesional y persona o personas usuarias en el contexto de una relación asistencial; dicho proceso pretende determinar las actuaciones o intervenciones a realizar en la persona o grupo de personas y lograr el consentimiento de las mismas.

Aunque toda propuesta de intervención debe de cumplir los criterios de buena praxis y perseguir siempre el beneficio de la persona, el consentimiento de la persona para dicha intervención es requisito indispensable para asegurar que la persona usuaria asume la decisión y sus consecuencias, y ésta es conforme a sus valores y proyecto de vida.

La práctica del consentimiento informado implica el establecimiento de un modelo de relación que maximice la **participación activa de las personas usuarias en el proceso de toma de decisiones**, favoreciendo la comunicación, la expresión libre de miedos y deseos, la evaluación conjunta de las alternativas y la **elección** de aquella que la persona entienda como más ajustada a su propia escala de valores y a su propio proyecto de vida buena. De éste modo se preserva la libertad de la persona en la gestión de su vida siempre que es posible.

El proceso de información y de consentimiento informado en la práctica asistencial de los servicios sociales puede plantearse de dos modos distintos:

- **Puntual** que entiende la toma de decisión como un acto aislado y distinto que se realiza en el momento previo a una intervención concreta, donde se enfatiza la importancia de ofrecer a la persona usuaria la información completa satisfaciendo así los requisitos legales. Para que así sea, no hay que olvidar que la persona ha debido comprender dicha información, lo que no se consigue normalmente a través de un formulario, y menos si éste no reúne las condiciones de legibilidad y comprensión adecuadas para las personas destinatarias.
- Como un **proceso de comunicación** que busca tomar la decisión mejor, la óptima para esa persona en concreto en su situación concreta. Se asume así la necesidad de que exista una participación activa de la persona usuaria en la toma de decisiones para que pueda contrastar con el/la profesional las ventajas e inconvenientes de la intervención de manera personalizada. En este caso, el consentimiento informado se integra en la relación como un aspecto de la comunicación **en todas las etapas y momentos de la atención**. Para ello, en la relación entre profesional y persona usuaria, se ponen en común tanto las cuestiones técnicas (beneficios y riesgos previstos, recursos existentes...), cómo éticas (posibles cambios en el proyecto de vida, los valores en conflicto...), para clarificar los objetivos que se persiguen y determinar el mejor modo de conseguirlos. El resultado es un proceso continuo de **diálogo y de intercambio mutuo de todo tipo de información relevante** para la persona y una experiencia conjunta de **adecuación y actualización de las decisiones** implicadas en el plan individual de atención/intervención social.

Ambos modos pueden ser correctos en la intervención social dependiendo del ámbito y la relación asistencial que se plantee siempre que se den las condiciones de información suficiente y persona con capacidad para consentir o rechazar una intervención o plan de atención. Por ejemplo, el modelo puntual puede ser el correcto para decidir si realizar o no una solicitud de valoración de la dependencia, y el modelo procesual es el adecuado para un proceso de intervención familiar en una situación de riesgo de desprotección o malos tratos, o en la atención a una persona con discapacidad que vive en una vivienda con apoyos.

2. Cuándo se debe de solicitar el CI en servicios sociales

En principio, y como consecuencia al respeto a la autonomía, **siempre que se realice una intervención en el ámbito privado de una persona**, ésta debe de ser informada y consentir. Cuando así no sea, de no ser que concurra alguna de las situaciones de excepción que recogemos en la Parte III de esta guía, no existe autorización para modificar la vida privada de una persona y no debe de realizarse la intervención. Dicha obligación ética está recogida como derecho en nuestro marco legal socio-sanitario.

En los puntos siguientes se abordará dicho proceso de información y consentimiento en situaciones concretas pero como hemos dicho, si la toma de decisiones asistenciales se plantea como parte del proceso asistencial, el consentimiento se irá solicitando de manera **informal** en las propuestas de cambio o modificación del plan de atención. De cualquier modo, **cuando dichas intervenciones supongan un cambio significativo en la vida cotidiana de una persona es necesario realizar formalmente** dicha propuesta, solicitar el consentimiento y hacer consciente a la persona que lo ha otorgado y de que es previsible que ocurran dichos cambios.

Consideramos **cambios significativos** en la vida de una persona que requieren consentimiento de ella o de su representante, en caso de no ser capaz para consentir, los siguientes:

- El acceso de un profesional (auxiliar domiciliaria, educador familiar...) a un domicilio para realizar una atención o intervención.
- La utilización de sus recursos económicos o bienes para su atención o la de una persona allegada.
- La limitación de la autonomía funcional por el uso de restricciones físicas o químicas, o como consecuencia de una actuación o intervención social o sanitaria.
- El cambio de las rutinas diarias de la persona: horarios, actividades en las que participa...
- La modificación de los espacios privados o las relaciones personales en los mismos: cambios de compañeras/os de habitación/vivienda; cambios o retirada de enseres u objetos personales...
- La modificación significativa de su imagen personal.
- La separación temporal o permanente de la persona o algún miembro de la familia de la convivencia familiar.
- La prescripción o retirada de tratamientos sanitarios de las que pueden derivarse consecuencias graves (aunque sean infrecuentes) o molestias frecuentes (aunque no sean graves).

En todos los casos se recomienda **recoger por escrito en la historia socio-personal** o expediente que la persona ha sido informada (por quién, cuándo y de qué manera) y ha otorgado su consentimiento.

Es frecuente que los y las profesionales consideremos a buena parte de las personas usuarias no capaces para otorgar el consentimiento o rechazar una intervención y mantengamos de este modo un **modelo paternalista** de decidir con criterios objetivos basados en la evidencia (beneficios y riesgos conocidos), lo que es bueno para las personas usuarias sin contar con ellas. Sin embargo dicho modo de actuación asistencial **debe de ser revisado** por varias razones:

- Que la persona no sea capaz de consentir o rechazar una propuesta de intervención, no quiere decir que no pueda ser capacitada para ello y la obligación de un o una profesional será poner los recursos y apoyos necesarios para lograrlo.
- La calidad de vida de una persona incluye junto a indicadores objetivos (malestar o dolor, grado de dependencia, grado de exclusión social, etc.), indicadores subjetivos determinados por los valores y la biografía concreta de esa persona que puede considerar como intolerable emocional y moralmente algunas intervenciones o sus consecuencias (por ejemplo, que alguien de otro sexo acceda a su intimidad en la higiene personal).
- La persona tiene derecho a rechazar una intervención o propuesta de atención, aunque ello suponga asumir determinados riesgos o consecuencias de disminución en los indicadores objetivos de calidad de vida tal y como se recoge en la normativa vigente.

3. El documento escrito de consentimiento informado

La regla general es que el consentimiento para una intervención social sea verbal; la exigencia de que se recabe por escrito y se recoja en un documento aparte en la historia socio-personal o socio-sanitaria es la excepción.

En el caso de **ingreso temporal o permanente en un centro residencial**, el consentimiento deberá prestarse por escrito y será firmado por la persona o su representante (si no es capaz) tal y como lo establece la normativa social de referencia. Así mismo la autorización o consentimiento para la cesión de datos o información confidencial para proyectos docentes o de investigación, o a otros ámbitos o profesionales debe ser recogido por escrito.

Existen en el ámbito de servicios sociales algunos **centros de carácter socio-sanitario** donde la exigencia de recoger el consentimiento informado **para las actuaciones sanitarias** en un documento, está más consolidada en los siguientes casos:

- Intervenciones quirúrgicas.
- Procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores.
- Cuando se aplican procedimientos que supongan riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente o del feto, si fuera el caso de una mujer embarazada.
- Procedimientos de carácter experimental, que se encuentran en proceso de validación científica o que pudieran ser utilizados en un proyecto docente o de investigación.

Por analogía, **recomendamos solicitar el consentimiento por escrito** cuando se propongan procedimientos que supongan riesgos o inconvenientes de notoria repercusión para la persona como puede ser la utilización de restricciones físicas indicadas correctamente, los cambios de lugar de residencia, el cambio de centro de día o centro ocupacional o la limitación de la autonomía en las decisiones por cumplimiento de normativas concretas en algunos recursos o prestaciones.

Cuando por alguna circunstancia no sea posible recabar el consentimiento por escrito, en alguno de las situaciones o supuestos anteriores, se puede acreditar que la persona usuaria lo ha otorgado reconociéndolo de forma oral ante al menos dos testigos independientes y anotando en la historia socio-personal o socio-sanitaria que así se ha hecho.

Los documentos de Consentimiento informado **deben redactarse pensando en la persona o personas destinatarias de los mismos**, y no con fines puramente defensivos, para facilitar que comprenda la información incorporada. La **información** a incluir no debe ser exhaustiva sino la **suficiente (adecuada)** para que la persona usuaria se haga una representación del alcance del acto o intervención sobre el que va a consentir. Debe ser referida a los aspectos relevantes y genéricos, explicados de forma breve y en **lenguaje comprensible** de manera que puedan entenderse

por la generalidad de las personas usuarias. Si se requiere, deberán utilizarse los criterios y orientaciones de “lectura fácil” y en caso de protocolizarse siempre serán elaborados por profesionales que conozcan las circunstancias y características de las personas a las que va dirigida la información.

Los documentos de Consentimiento informado deberán contener una parte de información, que será específica para cada intervención o actuación, y otra con datos identificativos, declaraciones y firmas. **El contenido mínimo recomendado es el siguiente:**

- Datos identificativos:
 - Identificación de la actuación o intervención.
 - Identificación del centro, servicio o establecimiento.
 - Identificación de profesional informante.
 - Identificación de la persona y, en su caso, de representante legal, familiar o persona vinculada de hecho que ejerce la representación.
- Datos de información asistencial:
 - Naturaleza y descripción de la intervención o actuación. En qué consiste y cómo se realiza.
 - Finalidad. Objetivos propuestos y beneficios esperados.
 - Alternativas existentes.
 - Consecuencias relevantes o de importancia que deriven con seguridad o con gran probabilidad de su realización y de su no realización.
 - Riesgos y beneficios relacionados con las circunstancias personales de la persona usuaria concreta.
- Declaraciones y firmas:
 - Declaración de quien presta el consentimiento de que ha comprendido adecuadamente la información.
 - Declaración de que se conoce que el consentimiento puede ser revocado en cualquier momento sin expresión de la causa de revocación.
 - Declaración de haber recibido una copia del documento.
 - Consentimiento prestado por la persona usuaria o, en su caso, por su representante legal, familiar o persona vinculada de hecho.
 - Lugar y fecha.
 - Firmas de profesional y persona que presta el consentimiento.

Teniendo en cuenta que los documentos únicamente pueden recoger aspectos relevantes y genéricos, explicados de forma breve y sencilla, es conveniente incluir una cláusula genérica que haga referencia a la posibilidad de solicitar más información y a dónde y cómo dirigirse para solicitarla.

4. Quién debe otorgar el consentimiento.

Criterios generales

El consentimiento, o denegación del mismo, para una intervención social debe prestarse **por la persona o personas usuarias** que va a ver modificada su vida privada o su participación social como consecuencia de la misma. El consentimiento lo prestará su representante en caso de que la persona no pueda ejercer su autonomía, o no quiera hacerlo y renuncie voluntariamente a su derecho a decidir, delegando la responsabilidad en otra persona.

El consentimiento informado es considerado un **derecho fundamental** de las personas usuarias o pacientes en los ámbitos asistenciales y requiere para su ejercicio de capacidad suficiente para responder de las consecuencias que se deriven de las decisiones.

Para que una decisión sea autónoma, además de que la información a la que hace referencia tiene que ser completa y comprensible (tal y como se ha explicado en la Parte I de esta guía), la persona tiene que **poseer autonomía decisoria suficiente** o capacidad, para responsabilizarse de la decisión. La capacidad de una persona puede ser diferente para diferentes decisiones y en diferentes momentos, por lo que la valoración de la capacidad siempre debe de hacerse **para cada decisión en un momento concreto**. (Por ejemplo una persona puede ser capaz de decidir en relación a su salud física, pero no en relación a la gestión de sus bienes).

Podemos considerar que una decisión es autónoma cuando concurren los siguientes elementos:

- **La información es veraz, comprensible y suficiente** para que esa persona pueda decidir.
- **La persona toma la decisión voluntariamente**, es decir en ausencia de coacciones internas (por ej. alucinaciones auditivas) o externas (amenazas creíbles e irresistibles para la persona). La voluntariedad también puede estar afectada por manipulaciones importantes de la información como exagerar los beneficios u ocultar algunos riesgos o consecuencias.
- **La persona tiene capacidad suficiente para tomar una decisión conforme a sus valores**. En el Anexo 1 se ofrece una guía orientativa para valorar la capacidad de una persona, en la que se recomienda explorar su capacidad de comprensión, apreciación, razonamiento y estabilidad de la elección.

Antes de valorar la capacidad de una persona, es éticamente exigible que se eliminen, si es posible, las coacciones internas o externas a las que pueda estar sometida. También se le deberán procurar todos los apoyos (y si se requiere tratamientos) necesarios para mejorar la comprensión de la información y su capacidad para decidir con libertad y responsabilidad.

En las personas adultas que no tienen modificada su capacidad, debemos de partir de la **presunción de capacidad**, y si sospechamos que no son capaces debemos asumir la responsabilidad de valorar su capacidad y justificar nuestra decisión de incapacidad de hecho.

Debemos de evitar dar por supuesto que determinados colectivos (por ejemplo personas mayores con demencia, o personas con enfermedades mentales diagnosticadas) son incapaces para participar en la toma de decisiones sobre su asistencia y otorgar consentimiento o rechazar determinadas intervenciones. Dicha presunción generalizada es errónea y homogeniza a colectivos muy diversos de personas.

Cuando comprobemos que una persona no es capaz para tomar una decisión y no podemos mejorar su nivel de capacidad para la misma, **el consentimiento lo otorgará su representante**. Si la persona tiene modificada legalmente su capacidad, será representante **la persona que la sentencia judicial correspondiente determine que es tutora**.

Si la persona no tiene modificada legalmente su capacidad la persona representante será quien ella anteriormente haya determinado tal y como se recoge en la legislación correspondiente. Es frecuente, especialmente en la atención social a personas mayores que la persona no haya determinado quien quiere que le represente. En ese caso, el criterio general será el de la persona cuidadora principal o quien tiene la guarda de hecho de la persona mayor. Se recomienda siempre que sea posible, **contrastar con la persona usuaria que quien figura como representante o familiar responsable es quien ella desea**, pues en ocasiones son criterios de comodidad para las gestiones administrativas derivadas de la atención los que han determinado la figura de la persona familiar o representante de referencia y no siempre es la que mejor conoce a la persona usuaria o la que mejor le representa.

Más adelante abordaremos los criterios de representación para tomar decisiones de sustitución sobre la atención o intervención social con personas no autónomas.

5. Quién debe recabar el consentimiento

Es conveniente no olvidar que las decisiones han de orientarse a la persona usuaria, que es la titular del consentimiento y que debe ser informada de manera clara y comprensible teniendo en cuenta sus circunstancias personales. Por ello hemos recomendado en la parte II de esta guía dedicada a la información que **la información deberá de facilitarla el o la profesional de referencia**, que como hemos dicho será quien establece de modo habitual la comunicación con la persona usuaria, tanto para recoger sus demandas, necesidades o preferencias, como para transmitirle en el transcurso cotidiano los cambios y modificaciones de su plan de atención que se consideran beneficiosos para ella.

Normalmente **en la intervención comunitaria** será profesional de referencia el o la trabajador/a social, y por tanto la responsable de informar y recabar el consentimiento de la persona. **En el ámbito especializado**, si el o la profesional que recibe a la persona usuaria es la referente en la organización o servicio donde se va a realizar la mayor parte de las intervenciones, o que adoptará la guarda de hecho en su caso, será ésta la persona que se hace cargo de la gestión del caso y habitualmente es el trabajador o trabajadora social de los servicios municipales quien informa y recaba el consentimiento autorizado por la persona usuaria o su representante legal.

El trabajador social o la trabajadora social asumen la gestión de la información y si la persona usuaria autoriza con consentimiento informado (tal y como desarrollaremos en el apartado 9), serán los/as trabajadoress/as sociales los encargados de coordinar la transmisión de la información al resto de profesionales implicados en el proceso.

Sin embargo, hay que tener en cuenta que los procesos e intervenciones sociales con una persona usuaria o un núcleo familiar pueden ser diversos y complejos. En beneficio de la persona usuaria y de los propios profesionales tenemos que tener en cuenta que trabajamos en **equipos multidisciplinares** en los que tenemos que participar coordinadamente en aras a garantizar una atención sociosanitaria. No debemos de olvidar, y la persona debe saber que es conveniente, y en ocasiones necesario para evitarle daños, que todoss/as loss/as profesionales implicados en una intervención tengan **la información suficiente**. Complementariamente debemos recordar, y **garantizar a la persona usuaria**, que los profesionales que intervienen guardarán la **confidencialidad** y **cumplirán con la obligación del secreto profesional** cuando conozcan de manera derivada información suya de carácter privado. En el caso de que la persona no autorice el traslado de su consentimiento debemos respetar su voluntad, salvo en el caso de un claro perjuicio a ella o a terceros tal y como desarrollaremos posteriormente (apartado 10).

Aunque la persona que es profesional de referencia sea la más adecuada para trasladar la información, **el consentimiento debe de recabarlo**, o al menos asegurarse que se ha dado, **el o la profesional que se responsabiliza de la indicación o propuesta de intervención**.

Cuando dicha propuesta **es un plan integral y complejo** puede ser necesario que el consentimiento lo **recaben conjuntamente diversos/as profesionales** que

deliberan con la persona (que puede ser acompañada de quien quiera) el plan de atención que finalmente autoriza la propia persona. En estos casos es **conveniente dejar que transcurra un tiempo** entre la propuesta y el consentimiento para que la persona pueda aclarar todas sus dudas y valorar con prudencia las consecuencias que se derivan de dicho plan y su responsabilidad en las mismas.

En el caso de propuestas de intervención puntuales (por ejemplo gestionar los trámites para la concesión del empadronamiento), o de cambios limitados y concretos del plan de atención (por ejemplo un ingreso hospitalario para una intervención quirúrgica a una persona que vive en un medio residencial) recabará el consentimiento bien el o la profesional que proponga la intervención, bien quien vaya a realizarla, asegurando en todo caso que la persona o su representante han recibido información suficiente y comprensible antes de realizar dichas intervenciones.

6. Consentimiento informado para intervenciones en servicios sociales de base de carácter municipal

Las intervenciones de los servicios sociales se orientan a:

- Promover la autonomía personal. Posibilitar la adquisición y el desarrollo de capacidades (actitudes, aptitudes, conocimientos, criterios, pautas, habilidades) personales, familiares o grupales que favorezcan el desenvolvimiento autónomo, la inclusión social y la adecuada convivencia en el medio familiar y comunitario.
- Prestar los apoyos y recursos necesarios para que todas las personas tengan cubiertas las necesidades básicas y puedan desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.
- Capacitar a las personas, o prestarles los apoyos necesarios para que puedan participar en la vida social ejerciendo sus derechos de ciudadanía.
- Prevenir y abordar situaciones de exclusión social que dificultan el establecimiento de interacciones sociales adecuadas y suficientes para tener cubiertas las necesidades personales básicas.
- Promover la integración social de personas que sufren situaciones de marginación o rechazo social.

Los servicios sociales de base (SSB), de carácter municipal, son la **puerta de entrada habitual al sistema de servicios sociales y sus prestaciones** y la ciudadanía se dirige a ellos si necesita alguna ayuda o prestación. Es en el SSB donde se realiza, normalmente, el **primer momento del proceso de información y consentimiento** entre un/a profesional y la persona usuaria, y donde ésta recibe la información sobre las diferentes intervenciones posibles, comenzando por la valoración de su situación. Además *los Ayuntamientos serán competentes para la provisión de todos los servicios de atención primaria definidos el artículo 22 de la Ley de Servicios Sociales, salvo el servicio de teleasistencia.*

Si bien esta guía es de carácter ético, creemos oportuno recoger las obligaciones de información recogidas en el artículo 8 del DECRETO 64/200422, de la CAPV y que normalmente deben de procurarse en los SSB municipales.

Art. 1. – Las personas usuarias de los servicios sociales tienen derecho a la información entendiéndose por tal el derecho a disponer de cuanta información resulte necesaria para acceder a los servicios y prestaciones de la red de protección social, en particular del sistema de servicios sociales, y hacer de ellos el uso más adecuado y óptimo.

Art. 2. – Su ejercicio efectivo implica para las personas usuarias ser informadas de forma precisa y clara acerca de los siguientes aspectos:

- a) De sus derechos y obligaciones;*
- b) De las competencias de las Administraciones públicas en este ámbito de actuación;*

- c) *Del tipo de necesidades a las que se da respuesta en este ámbito de actuación;*
- d) *De la variedad de servicios y prestaciones disponibles;*
- e) *De las vías de acceso a los servicios y prestaciones y, en su caso, de los formularios necesarios al efecto;*
- f) *De los criterios de acceso a los distintos servicios;*
- g) *De la medida en que pueden elegir tanto la naturaleza de los servicios, como la frecuencia y el grado de intensidad de su intervención;*
- h) *De las tarifas aplicables a los servicios y de la forma en que se calculan;*
- i) *De la obligación que tienen las Administraciones.*

El Sistema Vasco de Servicios Sociales contempla la asignación a cada persona o familia de un o una **profesional de referencia**, al objeto de garantizar la coherencia de los itinerarios de atención, intervención y coordinación. Salvo que por la naturaleza de la intervención se estime más adecuado que la función de referencia recaiga en otra figura profesional, en los SSB, el o la profesional de referencia, será un trabajador o trabajadora social, que a su vez será la persona encargada de facilitar la información, iniciar el proceso de deliberación y diálogo con la persona con el fin de determinar un plan de intervención para mejorar sus niveles de interacción social, y recabar cuando se requiera, los consentimientos oportunos.

En la intervención el o la profesional de referencia de los SSB conoce **gran cantidad de información personal muy sensible** de la persona usuaria y su medio familiar (historias personales y/o familiares, valores, sentimientos, relaciones, situaciones económicas, laborales, de salud, educativas...) y además facilita mucha información de interés para la persona en relación a su situación y los recursos existentes y las intervenciones posibles. En caso de que se requiera intervención de servicios especializados, será también el o la profesional de referencia de los SSB quien normalmente asuma las funciones de coordinación y seguimiento de las intervenciones para lo que es frecuente que deba compartir la información confidencial con otros/as profesionales de diferentes niveles y hasta ámbitos de actuación. La transmisión de dicha información y de los datos de carácter personal requiere del consentimiento informado de la persona que debe de conocer la finalidad de dicha transmisión.

En cuanto a las intervenciones que pueden determinarse en los SSB recomendamos **solicitar consentimiento para las siguientes situaciones**, aunque no necesariamente tiene por qué recogerse en un documento expreso de consentimiento informado:

- Casos que requieran la cesión de información confidencial para la intervención de otros ámbitos de actuación (solicitud de vivienda, coordinación con el medio educativo, intervención conjunta con el ámbito sanitario...).
- Casos en que deban intervenir los/as profesionales o servicios especializados de carácter foral o autonómico (valoraciones de la dependencia, teleasistencia,...).
- Casos que requieran la coordinación con diversos/as profesionales para el abordaje de situaciones de riesgo para la integridad física o psíquica de las personas (casos de malos tratos a personas dependientes, violencia de género, menores en riesgo de desprotección).

- Casos en los que se plantee la incorporación de la persona usuaria de manera continuada a un servicio o recurso social (servicios de atención diurna, servicios de acogida, de alojamiento, servicio de apoyo a personas cuidadoras, servicios de inclusión social ...).
- Intervención para la valoración de la situación socio-económica de una persona y/o familia y solicitud de prestaciones económica.
- Intervenciones con familias multiproblemáticas o con muchos factores de riesgo de exclusión social (situación económica muy insuficiente, menores en situación de desprotección, desorganización familiar, figuras parentales con autonomía limitada...) que requieran importantes niveles de actuación y seguimiento (servicio de intervención socioeducativa, EISE...).
- Intervenciones que requieran la presencia continuada de profesionales en el domicilio (ayuda a domicilio, educador socio-familiar...).

En todos estos casos se recomienda asegurarse que la persona o personas han comprendido el alcance de la intervención y las condiciones en que dicha intervención va a realizarse, así como las contraprestaciones (si existen) que es necesario que asuma la persona y/o la familia, para que la prestación resulte beneficiosa. Como se ha dicho conviene recoger en la historia socio-personal cuándo, cómo y quién ha facilitado la información y quien ha dado el consentimiento para ello.

En ocasiones además del abordaje individual es necesario llevar a cabo **intervenciones familiares, grupales...** en estos casos el consentimiento informado no corresponde únicamente a la persona que está siendo sujeto de la intervención, sino que debe hacerse extensible a familiares, miembros de la unidad de convivencia... u otras personas que sean afectadas por la intervención. Si la intervención afecta a alguna persona menor de edad o con capacidad modificada legalmente, es recomendable que el consentimiento lo preste la persona que ejerza la tutela y dicho consentimiento quede recogido por escrito.

En algunos casos, y con el objetivo de destacar la importancia de la colaboración y la responsabilidad de la persona usuaria y/o su familia, puede ser recomendable proceder a la **elaboración y firma de un contrato** que recoja el compromiso asumido por la persona. Dicho contrato, **en ningún caso, es un documento de consentimiento informado** pues no tiene como objetivo que la persona acepte una intervención profesional en su vida personal, sino establecer de modo claro y preciso a lo que se compromete como condición para recibir una prestación.

7. Consentimiento informado para valoración de la dependencia

La valoración de la situación de dependencia merece una mención especial, ya que siendo un requisito de acceso para muchos de los recursos, es un proceso por el que pasa una gran parte de las personas que acuden a servicios sociales.

Se realiza mediante una visita domiciliaria en la que se valora la situación social, sanitaria y del entorno de las personas que así lo soliciten, con objeto de determinar su grado de dependencia, y posteriormente orientar a la persona sobre servicios y prestaciones más idóneos para su situación.

En el proceso de valoración existen diferentes momentos en los que la persona puede otorgar su consentimiento, y en los que por lo tanto se deberá cuidar la información y recogida de su voluntad.

7.1. El momento de la solicitud

Manteniendo el principio de autodeterminación de la persona en situación de dependencia, al realizar la solicitud se debería solicitar su consentimiento para la valoración por lo que sería un momento adecuado para informarle en qué consiste ésta y cuál es su objetivo. Frecuentemente esta información y solicitud de consentimiento se realiza en el SSB por parte de la/el trabajadora social de referencia.

Un gran número de personas pueden tener dificultades para el proceso de información y consentimiento por lo que habrá que explorar las alternativas que lo faciliten:

- **Asegurando los apoyos necesarios** para este proceso de información y consentimiento, si fuera ésta la necesidad detectada.
- Estableciendo quién va a ser la persona allegada a la usuaria que va a ir apoyando la toma de decisiones en este proceso. En este caso es muy recomendable recoger la figura de la **representación voluntaria**, si la persona en situación de dependencia está capacitada para otorgar dicha representación, o en caso contrario establecer quién tiene la **guarda de hecho**. De cualquier modo es un momento muy propicio para establecer quien puede ser la persona representante y de referencia para todo el proceso de intervención social, aunque pueda ser modificado con posterioridad.

A veces en el momento de la solicitud se solicitan **consentimientos adicionales** para poder recabar información complementaria para el proceso de valoración, así como para la cesión de datos personales a otros/as profesionales para poder realizar una atención adecuada de las necesidades asociadas a su situación de dependencia. Es frecuente solicitar autorización para consultar datos de salud, datos económicos y situación administrativa (padrón, etc.) de la persona.

Es por tanto necesario **establecer con claridad quién informa** en este momento **y solicita dichos consentimientos**, y dejar constancia de los mismos por escrito.

7.2. El momento de la citación

La citación para la realización de la valoración de la situación de dependencia puede ser telefónica. Por lo tanto una cuestión importante será poner especial atención en quién es la persona con la que se va a establecer dicho contacto, es decir la propia persona solicitante u otra persona ya identificada al realizar la solicitud (persona que ostenta la representación, persona que ejerce la guarda de hecho, otra persona de referencia).

Además será preciso asegurarse de que la información transmitida en la conversación telefónica ha sido entendida por la persona solicitante o, en su caso, por su representante, adaptando las comunicaciones escritas a un lenguaje claro y sencillo a fin de favorecer la comprensión. Si la información del día de la cita se deja en un contestador automático o se envía por fax o correo hay que cerciorarse de que dicha información ha llegado a la persona interesada.

7.3. La visita domiciliaria y la valoración de la dependencia propiamente dicha

La valoración de la situación de dependencia requiere que se contraste el diagnóstico o condición de salud con la funcionalidad de la persona en su entorno habitual, y se realiza con una visita domiciliaria para valorar el grado de dependencia de la persona en su entorno y poder así establecer luego el programa individual de atención que más se ajuste a sus necesidades y preferencias.

La visita domiciliaria es un visita técnica realizada por un/a profesional del ámbito sociosanitario o por equipos biopsicosociales (médica y/o psicóloga y/o trabajador-a social), en su caso, con el objetivo de propiciar una transdisciplinariedad en la valoración y en la orientación de las personas en situación de dependencia.

En el domicilio se debe cuidar la presentación a la persona solicitante y a su familia, contextualizar el objetivo, y **encuadrar las expectativas**, completando la información que la persona pueda tener en relación a las prestaciones e intervenciones a las que puede acceder.

Es fundamental **insertar la valoración en la vida cotidiana** de la persona en situación de dependencia generando el necesario clima de confianza e interesándose por la persona en su integridad biopsicosocial creando el clima adecuado para que se expresen lo más objetivamente posible.

Habida cuenta de que muchas personas en situación de dependencia necesitan apoyos tanto para comprender la información como para expresarla, será importante **contar con la persona que pueda prestar ese apoyo**, y si así lo indicara la persona valorada, contrastar la información con la persona cuidadora o representante en una segunda fase.

Si la persona así lo desea se debe incluir a la familia y a las personas cuidadoras en la valoración, sopesando con prudencia la información que estos den y que pudiera dañar a la persona usuaria, intentando lograr el difícil equilibrio entre la autonomía limitada y las capacidades conservadas, y evitando así que no pueda participar en las decisiones que le afecten.

Si es posible se valorará con personal especializado aquellos casos de personas con discapacidad intelectual y/o enfermedad mental cuya funcionalidad puede presentar ciertas peculiaridades que, muchas veces, pueden ser difíciles de registrar.

8. Consentimiento para el plan/ programa individual de atención

Las personas usuarias de los servicios sociales en la CAPV tienen según se recoge en el art.9.i de la LEY 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales, *derecho a que se realice, en plazos razonables de tiempo, una evaluación o diagnóstico de sus necesidades, a disponer de dicha evaluación por escrito, en un lenguaje claro y comprensible, y a disponer, en plazos razonables de tiempo, de un plan de atención personalizada, y a participar en su elaboración cuando, para responder a las necesidades detectadas, se estime necesaria una intervención.*

Según el artículo anterior **la persona usuaria puede participar si lo desea y es capaz, en la elaboración de un plan de atención personalizado tras realizarse una valoración de sus necesidades.** Este artículo no limita dicho derecho a las personas en situación de dependencia, sino que se refiere a cualquier persona, sea o no dependiente, lo que supone un auténtico avance legal en el reconocimiento del respeto a la autodeterminación y participación de las personas usuarias en sus planes de atención.

En el Programa Individual de Atención (PIA) se determinan con el **consentimiento** de la persona las modalidades de intervención más adecuadas a las necesidades de la persona y acordes a sus valores y preferencias, entre los servicios y prestaciones adecuados según **criterios de buena praxis profesional y justicia social**. La persona, su familia o representantes legales podrán elegir entre las alternativas indicadas para cada persona que estén incluidas en la cartera de prestaciones de servicios sociales para su situación. Para ello, **el profesional de referencia informará de manera completa y comprensible** a la persona usuaria y/o a su representante de las diferentes opciones existentes para mejorar sus niveles de autonomía o atender sus necesidades de interacción social.

En el caso de personas en situación de dependencia el PIA **se apoyará en el informe** que se realizará a partir del diagnóstico social realizado en el domicilio por el equipo de valoración de la dependencia que, además de la situación de la persona y la información del entorno, recogerá todos los aspectos relevantes para cada persona: sus preferencias, expectativas, posibles discrepancias con la familia, la utilización de otros servicios, los recursos y apoyos disponibles, etc. Es importante la **síntesis valorativa de la vida habitual de la persona en situación de dependencia**, clave para prever apoyos complementarios a los servicios y prestaciones sociales a los que la persona tiene derecho, y para identificar aquellos que puedan reforzar la autonomía y el desarrollo personal.

En el caso de personas en situación de dependencia es fundamental identificar a la **persona cuidadora principal**, aquella que se ocupa mayoritariamente del cuidado de la persona dependiente, o que garantiza que los cuidados necesarios sean prestados de forma correcta y adaptada a las necesidades en cada momento. Dicha persona **se responsabiliza en gran parte del cumplimiento del Programa Individual de atención** por lo que será importante recoger expresamente su compromiso.

En algunas situaciones como por ejemplo en el caso en que se opte por una “Prestación económica para cuidados en el entorno familiar” como parte del Programa Individual de Atención es necesario **comprobar expresamente la idoneidad de la persona cuidadora** para dicha función. Por ello se informará a dicha persona sobre los compromisos adquiridos, y asimismo se deberá **recabar el consentimiento para las posibles consultas que puedan ser necesarias en aras de confirmar dicha idoneidad**.

En la orientación para la determinación del PIA se debe facilitar información sobre los recursos y prestaciones que podrían ser más adecuados a la situación de la persona, así como los beneficios y posibles perjuicios que podrían derivarse de la utilización o no utilización de los mismos. Dicha información será en lenguaje claro y sencillo y con el apoyo de documentos escritos facilitadores u otros apoyos que se estimen pertinentes.

Es importante no obstante que se facilite solamente aquella **información que es pertinente y suficiente**, evitando abrumar con exceso de información. Conveniente utilizar el rapport, ordenando, sintetizando y devolviendo información sencilla adaptándose a la persona. A veces se hace necesario apoyar a la persona en su toma de decisiones remitiéndoles a las diferentes guías informativas y de apoyo publicadas.

Una vez elaborado el Programa Individual de Atención se deben **concretar los pasos a seguir y plazos previsibles a partir de ese momento**, dando información clara sobre estos aspectos.

Por tanto siempre se debe **garantizar la participación de la persona** en el diseño del tipo de atención que precisa y mejor se ajusta a su proyecto de vida y recabar su consentimiento en la propuesta y evitar que la elaboración del Programa Individual de Atención **y su aceptación** por la persona, y en su caso las personas allegadas o que ejercen la representación, se limite a una mera lectura apresurada y a la firma de un papel; es decir, hemos de impedir que pierda su auténtico objetivo y se convierta en un simple trámite burocrático.

Es conveniente además avanzar en la **reconceptualización del PIA como un método de programación abierto y personalizado**, accesible para los servicios sociales y de salud y que garantice un seguimiento y una adecuación constantes a las necesidades socio-sanitarias de la persona usuaria de manera integral y coordinada. Ello implica establecer claramente los “círculos de confidencialidad” de las personas que pueden acceder a la información, y, recabar expresamente y registrar el consentimiento para contactar con otros profesionales ajenos al mismo.

9. Consentimiento informado para el ingreso en un centro residencial o alojamiento permanente

La decisión de una persona de ingresar (o aceptar el ingreso propuesto) en un centro residencial, es sin duda, **una situación que requiere un alto nivel de capacidad** que no siempre existe en las personas usuarias que acceden a los mismos. Los ingresos en centros residenciales, en general, **pueden deberse a múltiples motivos y situaciones personales**, familiares y sociales, desde personas mayores que viven solas y ya no pueden cuidarse a sí mismas, hasta personas con demencia o discapacidad intelectual grave o profunda, cuyos familiares no pueden seguir haciéndose cargo de su cuidado, o no disponen de los medios necesarios, sin olvidar a personas capaces que han decidido ser atendidas en sus necesidades por profesionales cuando ya no pueden realizar las actividades de la vida diaria sin ayuda.

No se debe de olvidar que la decisión de un ingreso residencial **debe de estar fundamentada en criterios de “prescripción o buena praxis”** de manera que sus beneficios sean mayores que los perjuicios que conlleva, especialmente los de renunciar al entorno social conocido, a gran parte de las relaciones afectivas y sociales significativas, y al domicilio propio, perjuicios, todos ellos, contrarios al objetivo de los servicios sociales de mejorar los niveles de interacción social de las personas.

La exigencia de valorar con detenimiento la indicación de ingreso residencial es mayor cuando supone una **modificación radical de la biografía de la persona y una pérdida de sus niveles de autonomía personal**. En esas situaciones debemos de asegurarnos que es el único modo de atender correctamente las necesidades de la persona y la decisión es acorde a sus valores, o al menos, no está en clara contradicción con los mismos. En especial, **debemos de cuidar que sea la decisión correcta cuando concurren las siguientes circunstancias:**

- El ingreso será, con gran probabilidad, de carácter permanente.
- Supone una pérdida de relaciones afectivas que puede generar especial sufrimiento (por ejemplo en personas con autismo, etc.).
- Supone un riesgo importante de aislamiento social, dado el lugar donde dicho centro residencial está ubicado o las dificultades de acceso para acudir al mismo de las personas cercanas.
- Exige a la persona un desembolso económico importante.
- La persona carece de capacidades para la adaptación a nuevas rutinas y ritmos.

Dichos riesgos deberán de ser minimizados a través de **modelos de atención correctos** desde el punto de vista ético que se comprometen a una atención **personalizada en ambientes y organizaciones que avanzan hacia un modelo convivencial**.

Supuesto que los beneficios se consideren mayores que los riesgos, podemos encontrar tres **situaciones bien diferentes** para el proceso de información y consentimiento:

- que la persona sea capaz de consentir tras ser informada adecuadamente, y acepte o rechace el ingreso;
- que la persona no sea capaz de consentir, pero no se niegue al ingreso y éste se considera beneficioso para la atención a las necesidades de la persona;
- que la persona no sea capaz de consentir y no acepta voluntariamente el ingreso.

9.1. Persona capaz que acepta, o rechaza, el ingreso en un centro residencial

En el caso de que la persona sea capaz **se deberá de informar verazmente y de modo adecuado**, tal y como se ha propuesto en la Parte II de esta guía, de su situación (en cuanto a los apoyos que necesita para la satisfacción de sus necesidades básicas), **de las alternativas existentes** para ella con los beneficios y riesgos de cada una de ellas, **de las condiciones del ingreso y de las consecuencias** derivadas tanto de la aceptación del ingreso como de su rechazo **de manera personalizada**. Dicha información deberá ser **completada por los familiares** en relación a como se desarrollará la relación con ellos tanto si acepta como si rechaza el ingreso y que cuidados puede esperar de ellos.

Es conveniente para evitar problemas de apreciación y comprensión de lo que supone la propuesta, **que la persona pueda conocer “in situ” el centro residencial** al que irá a vivir. Podemos incluso proponerle un ingreso temporal para que valore con mayor realismo la propuesta, aceptando su decisión una vez pasada esta.

También es exigible éticamente **procurar que el centro sea el que le genere menor número de cambios en su forma de vida** (proximidad, tipología del resto de las personas residentes,...).

Si la persona no es capaz, pero podemos, tras realizar determinadas intervenciones y contando con apoyos, mejorar su nivel de capacidad, debemos de hacerlo en todos los casos. Tras un proceso correcto y completo de capacitación e información, si la persona es capaz, **respetaremos su decisión sea esta de consentir o rechazar el ingreso**.

En el caso de personas con autonomía decisoria, que pueden tomar decisiones sobre su propia vida, aunque el ingreso en un centro sea una situación en algunos casos no del todo deseada por la persona (por circunstancias económicas, no deseo de abandonar el hogar, temor, presiones familiares, etc...) **el ingreso ha de ser siempre voluntario**.

En ningún caso utilizaremos manipulaciones, coacciones o engaños para lograr el consentimiento. En el caso de existir error, violencia, intimidación u otras circunstancias que obliguen a la persona a ingresar en el centro, el consentimiento será nulo.

Recordamos que en caso de consentir, dicho consentimiento debe de recogerse por escrito según lo indica el art. 9.1.d del LEY 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales de la CAPV.

9.2. Persona “incapaz de hecho” o con capacidad modificada que no se niega un ingreso residencial que es beneficioso para la atención de sus necesidades

En el caso de que la persona no sea capaz de hecho, bien por no comprender la información, bien por no poder consentir, bien por ambos motivos, el **criterio ético fundamental** de actuación para decidir un ingreso en el medio residencial, es **que dicho ingreso no fuera contrario a los valores de la persona**.

El conocimiento de los deseos y valores de la persona pueden estar recogidos en un **documento de voluntades anticipadas o de directrices previas**, o bien en cualquier historia sanitaria o social que haya incluido en el proceso de atención, los valores y preferencias de dichas personas, incluida la posibilidad de vivir en un centro residencial de carácter permanente. En ese caso, aunque la persona no tenga modificada su capacidad, es suficiente con que la persona representante familiar o allegada reciba la información completa y otorgue el **consentimiento por representación para el ingreso**. Si la persona tiene modificada su capacidad, el consentimiento lo otorgará la persona física o jurídica que ejerza la tutela.

En el caso de que no se conozcan los deseos de la persona, o no pueda comprobarse que lo manifestado por los familiares coincida con los deseos de ella, si el ingreso supone un claro beneficio para la atención a las necesidades de la persona, y ésta no se niega ni manifiesta ninguna conducta contraria a dicho ingreso, el consentimiento por escrito lo dará la persona que ejerce **la guarda de hecho** de la persona “incapaz de hecho”.

El **documento por escrito** para el ingreso residencial voluntario o por representación de una persona puede seguir el siguiente **esquema**:

- Datos identificativos:
 - Identificación del centro, servicio o establecimiento.
 - Identificación de profesional informante.
 - Identificación de la persona (y, en su caso, de representante legal, familiar o persona vinculada de hecho que ejerce la representación).
 - Información básica del centro.
- Descripción general del centro y su misión:
 - Enumeración de sus servicios.
 - Precio y tarifas.
 - Normativa básica de convivencia.
 - Persona de contacto para ampliar información.
 - Información concreta para su caso.
- Plan personalizado de atención:
 - Beneficios/riesgos de ingresar en el centro.
 - Condiciones y limitaciones que conlleva el ingreso en relación a su vida.
 - Información relevante para su caso.

- Declaraciones y firmas:
 - Declaración de quien presta el consentimiento de que ha comprendido adecuadamente la información.
 - Declaración de que se conoce que el consentimiento puede ser revocado en cualquier momento sin expresión de la causa de revocación.
 - Declaración de haber recibido una copia del documento.
 - Consentimiento prestado por la persona usuaria o, en su caso, por su representante legal, familiar o persona vinculada de hecho.
 - Lugar y fecha.
 - Firmas de profesional y persona que presta el consentimiento.

9.3. Ingreso involuntario de personas “incapaces de hecho” o con “capacidad modificada”

El **internamiento involuntario** de cualquier persona debe ser entendido como una **alternativa asistencial excepcional**. Por ello debe estar fundamentada en el principio de proporcionalidad, es decir, debe ser la única medida posible, o en todo caso la mejor, para atender las necesidades básicas de una persona y evitar así que corra riesgos graves para su integridad psíquica o física. Dada la gravedad que supone en relación a la limitación de derechos de la persona, debe de realizarse con el máximo respeto a los procedimientos que establece la ley.

Obviamente no cabe en este caso el consentimiento de la persona pues se niega a ingresar en un centro. Legalmente tampoco es suficiente el consentimiento del representante, incluso cuando éste sea su tutor legal. **El tutor necesita autorización judicial** para “internar al tutelado en un establecimiento de salud mental o de educación o formación especial” (art. 271.1º CC), autorización que debe exigirse con carácter previo.

Como medida puede responder a **razones y planteamientos diferentes**: como un internamiento psiquiátrico en razón de un trastorno psíquico; como una propuesta asistencial de ingreso en un centro residencial; como medida cautelar en un proceso de modificación de la capacidad.

9.4. Internamiento por razón de trastorno psíquico

El internamiento por razón de trastorno psíquico está regulado en el art. 763 LEC de manera autónoma al procedimiento de incapacitación, que se regula en el mismo título. El sujeto del 763 LEC no tiene que ser una persona incapacitada, sino la persona que por razón de trastorno psíquico precise de este internamiento y que no puede decidirlo por sí misma.

En este caso se han de seguir los siguientes **requerimientos**:

- Es necesaria la autorización judicial previa al internamiento, salvo el supuesto del internamiento de urgencia.
- El internamiento se tramita en un juicio verbal en que la persona que va a ser internada sea oída por el juez y contará con representación y defensa en los términos del art. 758 LEC.

- Cualquier persona puede solicitar dicho internamiento.
- Requiere un seguimiento judicial del internamiento que se concreta en la obligación de los facultativos que atiendan a la persona internada de informar cada 6 meses (a no ser que se solicite un plazo inferior por parte del tribunal) al tribunal sobre la necesidad de mantener la medida.
- El internamiento de menores se realizará siempre en un establecimiento de salud mental adecuado a su edad, previo informe de los servicios de asistencia al menor.

En el caso del **internamiento urgente los requisitos son:**

- Existencia de un informe médico que acredite el trastorno psíquico justificante del internamiento inmediato.
- Información al afectado o su representante acerca del internamiento y sus causas. Como proclama el art. 17.2 CE para la detención, nadie puede ser privado de libertad sin conocer los motivos que lo determinan.
- Obligación del centro de comunicar al Juez competente el internamiento y los motivos que lo justificaron, en el plazo de 24 horas.

9.5. Internamiento en centros residenciales-asistenciales de carácter permanente

El internamiento de una persona puede plantearse como una medida asistencial, residencial, etc. No hay que olvidar que aunque la persona sea incapaz (de hecho o reconocida legalmente) si dicha actuación no es aceptada por la persona, la primera exigencia es que el ingreso sea **claramente necesario para evitar riesgos importantes** para la misma, como puede ser el caso de personas que dado su nivel de dependencia para la realización de las actividades de la vida diaria, necesita apoyos generalizados que no pueden prestarse en su domicilio.

En estos casos, se plantea la cuestión de qué procedimiento o protocolo se debe seguir. Hay que tener en cuenta que **si la persona está sometida a tutela** (art. 271.1 CC) el tutor tiene que pedir autorización judicial para internar al tutelado en un centro. En los demás casos, se plantean **dos soluciones diferentes** en el ámbito jurídico:

- una restrictiva del concepto de internamiento, que no incluye en el concepto de “trastorno psíquico” la mayoría de las situaciones de las personas usuarias de los servicios sociales para las que se plantea un ingreso residencial (personas con demencia avanzada fundamentalmente). En esta posición solo cabe la tramitación judicial de la modificación de la capacidad y en ese proceso solicitar unas medidas cautelares para el ingreso involuntario.
- y otra más amplia del concepto de internamiento por razón de trastorno psíquico y de la propia aplicación del término “trastorno psíquico” que basándose en autos de diversas Audiencias e Informes del Defensor del Pueblo, fundamentaría la solicitud de autorización judicial en estos casos en la concurrencia de dos requisitos: a) que exista un encerramiento de una persona en un centro -médico, psiquiátrico, asistencial, etc.- en razón de su situación psíquica (temporal o permanente) ; b) que por tal situación psíquica no esté en condiciones de prestar consentimiento por sí misma.

9.6. Internamiento como medida cautelar

Existen casos en que se considera necesario para proteger los derechos de una persona con un proceso de deterioro psíquico permanente que impida su autogobierno, **iniciar un procedimiento judicial para que sea nombrado un tutor** o tutora, que, entre otras funciones, tendrá la de **completar la capacidad de la persona para que pueda ejercer su derecho al consentimiento informado** en relación a las intervenciones sobre la gestión de su vida. Su finalidad es la protección de la persona presuntamente incapaz, y el criterio que ha de regirla es el del mayor interés y beneficio de la persona, por lo que no tiene sentido su tramitación si no supone un beneficio para ella.

Normalmente es necesario iniciar un procedimiento de modificación de la capacidad en personas que no disponen de nadie que ejerza la guarda de hecho y/o atienda correctamente sus necesidades personales y sus bienes patrimoniales y la persona está en situación de riesgo o daño grave por no poder hacerse cargo de sí misma y/o de sus bienes. El **objetivo es brindar protección personal y patrimonial**, y consecuentemente, mejorar la calidad de vida de la persona.

El proceso se inicia con la interposición de una demanda (art. 757 LEC) por alguno de estos agentes: por determinados parientes, por el Ministerio Fiscal o por la propia persona incapaz. A lo largo del mismo se prevé la adopción de **medidas cautelares** (art. 762 LEC), **siempre tras escuchar a las personas afectadas**, que tratan de evitar su desamparo personal o patrimonial; entre otras, las medidas pueden ser el **nombramiento de un sistema de guarda provisional o el internamiento inmediato de la persona presuntamente incapaz**.

Como regla, las medidas adoptadas, y entre ellas el internamiento, se acordarán previa audiencia de las personas afectadas (con aplicación de los arts. 734 a 736 LEC). Y, como en el caso anterior, se aplicará el procedimiento de revisión del art. 763 LEC.

10. Información, coordinación asistencial y confidencialidad

Resulta frecuente que las personas usuarias de los servicios sociales tengan múltiples necesidades de distinta índole que requieren la intervención profesional de distintos ámbitos (sanitario, social, de garantía de rentas, educativo, vivienda...) y niveles (municipales, forales, autonómicos). Profesionales que pueden trabajar en instituciones públicas y privados, y normalmente se constituyen como equipos. Por todo ello las personas reciben **intervenciones multiprofesionales y multiinstitucionales**.

La **coordinación** de los profesionales y equipos **es una exigencia ética de mínimos** cuando de su ausencia se derivan consecuencias de daño o pérdida de oportunidades para la vida personal o social de las personas. **El objetivo es una atención integral de la persona/familia** que requiere niveles de interdisciplinariedad e interinstitucionalidad a través de sistemas y estructuras que comparten evaluaciones parciales para lograr una valoración completa que será el punto de partida para un plan de atención personalizado que evite duplicidades y contradicciones y promueva sinergias que optimicen los beneficios.

Pensemos, por ejemplo en una persona con patología mental que necesita de tratamiento farmacológico y terapéutico pero también de un entorno socioeconómico (familiar, laboral, de vivienda) estable para evitar la marginación y lograr una vida normalizada donde pueda ejercer su ciudadanía y que vive en un sistema familiar que requiere apoyos y recursos para prestar una atención “informal” correcta y buena a esa persona.

No debemos de olvidar que **la determinación del plan de atención integral debe de realizarse con la participación de la persona**, desarrollando sus capacidades autónomas y su responsabilidad y respetando su modo particular de gestionar su autonomía informativa, y por tanto debe saber quién posee información privada y confidencial suya, y decidir cómo quiere que dicha información se maneje y comparta, a quién y con qué limitaciones.

Cuando en los procesos intervienen varios profesionales, especialmente cuando son de ámbitos y sistemas de intervención distintos, pueden darse **diversos problemas en torno a la información que se recoge y se transmite**.

- Los y las profesionales, amparados en el deber de confidencialidad, no comparten ningún tipo de información con otros equipos; o por el contrario, la comparten toda sin ningún tipo de límite. Lo más prudente es preguntar por la necesidad de conocer la información que otros profesionales demandan y por el uso que se va a hacer de ella y **dar la información relevante y suficiente para el fin solicitado**. Es conveniente dejar registrado en el expediente que ha habido una petición de información por otros servicios y que la persona ha dado su consentimiento para ello. Por supuesto hay que informar previamente a la persona y pedir su consentimiento.
- Cuantos más profesionales intervengan en un mismo caso, con más facilidad se puede ver vulnerada la confidencialidad de la información sin

consentimiento de la persona, por ello es necesario **establecer protocolos sobre transmisión segura de la información**, en los que se adopten ciertas medidas como por ejemplo facilitar formularios para la solicitud de información y de consentimiento, y otras más ambientales y estructurales como evitar el intercambio oral en espacios informales (pasillos, café) o cuidar los soportes en la que se va a transmitir (mensajes de correo cifrados, aviso previo antes de envío de fax, expedientes custodiados, etc).

- Por otro lado es importante como hemos dicho la colaboración de profesionales de distintos ámbitos y que la información importante se comparta con agilidad. Se recomienda como **medida general solicitar a las personas usuarias en todos los casos consentimiento para compartir información con otros profesionales que le atienden** y así evitar burocracia posterior que dificulta la **rapidez en las actuaciones**. Obviamente se respetará las limitaciones que la propia persona considere en cuanto a qué información transmitir y a quién.
- Debemos evitar que un o una profesional actúe sin tener en cuenta otras necesidades que la persona presente en ese momento y por tanto la propuesta de intervención no sea la más adecuada para ese momento (por ejemplo tratamiento de salud mental difícil de seguir en domicilio sin persona de apoyo) o que la persona reciba propuestas o mensajes contradictorios que la puedan confundir. Para evitar estas situaciones recomendamos a todos/as los/as profesionales que **de modo diligente tomen la iniciativa de solicitar información** al resto de ámbitos o profesionales tras solicitar consentimiento de la persona o de su responsable para ello. **Cuando existe dicho consentimiento no cabe por parte del otro profesional negarse a dar dicha información excusándose en la protección de datos o en el secreto profesional.**

Como **recomendaciones generales** para compartir información entre diversos profesionales y equipos, caben las siguientes:

- Las personas usuarias deben **conocer, previamente** al proceso de intervención social, **el alcance y el límite de la confidencialidad** de las personas y equipos profesionales con los que va a relacionarse. Si no lo saben o tenemos sospechas de ello, será preciso ofrecerles de forma clara información sobre los límites de la confidencialidad.
- Establecer y comunicar a la persona usuaria cuál es el **“círculo de confidencialidad”** como núcleo donde fluye información sin que rompa el compromiso contraído con la persona y que por tanto no se requerirá consentimiento para compartir información entre las personas que pertenecen a dicho círculo. Dentro de este círculo se sitúan en la mayoría de los casos la persona, el profesional de referencia, personal de atención directa, consultores y supervisores de actividad asistencial, representante legal o representante de hecho contrastado con la persona. No pertenecen con carácter general al “círculo de confidencialidad” y por tanto se deberá de solicitar consentimiento para transmitir información a las siguientes personas: el resto de la familia, profesionales externos (profesionales de educación, inserción laboral, o profesionales de otros ámbitos, ...) policía, abogados, profesionales previos...

- En toda **intervención que suponga compartir información personal** (trabajos con la pareja, con la familia o grupos de integrantes diversos) debemos consensuar desde el inicio funcionamientos y compromisos de confidencialidad de las personas participantes sobre las informaciones personales que se compartan.

10.1. Cuándo se debe de solicitar el consentimiento para transmitir información confidencial a terceros (profesionales u otros)

Como hemos dicho, siempre que transmitamos informaciones fuera del llamado “círculo de confidencialidad” será preciso solicitar consentimiento a la persona o a su representante. Los **criterios a seguir** en relación al contenido de la información son los siguientes: finalidad, proporcionalidad (compromiso de transmitir los datos mínimos necesarios para los fines pretendidos) y veracidad. Puede ayudarnos poder responder a las preguntas:

- ¿a quién vamos a transmitir la información y para qué?
- ¿qué información vamos a transmitir?
- ¿cómo vamos a transmitir la información para que se atente lo menos posible contra la confidencialidad?

Tras responder a estas cuestiones y una vez que determinemos qué información vamos a compartir y con quién informaremos a la persona y/o su representante y **solicitaremos su consentimiento sobre**: los datos y la información que vamos a compartir; a quienes; y para qué finalidad.

En situaciones de toma de imágenes, visitas al centro de personas ajenas o visitas al domicilio, y participación estudios de investigación debemos informar siempre y pedir autorización para ser incluidas en las mismas.

10.2. Excepciones a la solicitud de consentimiento para transmitir información confidencial

Por razones éticas y legales existen varias excepciones a la obligatoriedad de obtener consentimiento para dar a conocer información confidencial de una persona usuaria.

Son las siguientes:

- Situaciones de urgencia, en la que no se dispone de tiempo para informar y consentir sin poner en riesgo grave a la persona.
- Imperativo legal. En este caso, se informará a la persona usuaria que desde el juzgado piden acceso a su expediente total o parcial.
- Cuando podemos generar daño a una persona usuaria cuya guarda está en una institución o profesionales de los servicios sociales en caso de no informar a terceros.
- Cuando la no transmisión de la información puede afectar al bien público (por ejemplo cuando un o una profesional detecta un fraude en una concesión de prestación...).

- Riesgo personal para terceros (por ejemplo en caso de detección de enfermedades contagiosas en alguien que se niega o no sabe tomar precauciones y pone en riesgo la salud de otras personas).
- Situaciones de malos tratos o de desamparo que pueden estar incluidas en los puntos anteriores, pero que por claridad es conveniente ponerlas aparte.

En todos los casos posibles, excepto los dos primeros (urgencia e imperativo legal) si la persona usuaria es competente intentaremos que sea ella misma quien informa o al menos participa en el proceso de información.

En el caso de dar a conocer una información confidencial que ponga en riesgo a terceras personas, como criterio general, debe tenerse en cuenta que la revelación de información a terceros debe ser el último recurso después de haber agotado otras alternativas, y reflexionar ponderando que el mal causado no sea mayor que el que tratamos de evitar. En todo caso, se deberá informar a la persona usuaria que dicha información se ha puesto en conocimiento de terceras personas y la razón por la que se ha realizado dicha acción.

Parte IV.

Situaciones especiales



1. Qué sucede si la persona o su representante se niegan a dar su CI

La persona o su representante podrán negarse, tras recibir la oportuna información, a dar el consentimiento, en cuyo caso se respetará su voluntad y no deberá llevarse a cabo la intervención propuesta salvo en los casos en que puedan existir riesgos para terceras personas si no se realiza la intervención (por ejemplo participar en un programa de capacitación para el ejercicio de la maternidad) o existe un imperativo legal de hacerla (por ejemplo un programa de desintoxicación exigido por sentencia judicial).

Es recomendable recoger por escrito en la historia socio-personal o expediente que se ha realizado el proceso de información y la persona se ha negado. Si la persona accede podrá darnos las razones de su rechazo que podrán ser recogidas, especialmente si está fundamentado en determinados valores o creencias que posteriormente han de ser tenidos en cuenta.

En el caso de no autorizar una intervención, la persona deberá ser informada de otras propuestas alternativas existentes y, en su caso, ofertarlas cuando estén disponibles, aunque tengan menor nivel de indicación o probabilidad de beneficio en su situación. Por ejemplo una persona que no autoriza la intervención de una auxiliar domiciliaria puede estar de acuerdo con la instalación de la teleasistencia. Todo este proceso de información, deliberación y acuerdo es recomendable documentarlo.

Cuando quienes se niegan a dar el consentimiento para una actuación o intervención son tutores o representantes, deberá recordárseles que deben ejercer su representación en beneficio de la persona. Como veremos dicho beneficio tendrá en cuenta los indicadores objetivos de calidad de vida para la persona (beneficios esperados de la propuesta de intervención) y las decisiones y/o los valores de la persona si era anteriormente capaz. Es recomendable hacer constar en la historia socio-personal las circunstancias y razones por las que no se da el consentimiento, por si de ello se deriva en algún momento riesgos graves para la persona o es víctima de delitos; en ese caso es necesario ponerlo en conocimiento del medio judicial.

Siempre que exista urgencia y riesgo vital, si los progenitores, tutores y tutoras, o representantes no actúan en beneficio de la persona menor o incapaz (tenga o no modificada su capacidad legalmente), los y las profesionales sanitarios deben asumir su defensa y llevar a cabo las actuaciones necesarias.

Cuando la persona se encuentra en un centro residencial de alojamiento temporal o permanente, es capaz y competente, y no acepta las intervenciones mínimas para realizar su atención (por ejemplo no consiente a que se realice una higiene básica), si no existen procedimientos alternativos o si rechazase todos ellos, se propondrá a la persona la firma del alta voluntaria del centro. Si la persona se negara a ello, corresponderá dar el alta forzosa a la dirección del centro, a propuesta del o de la profesional encargado del caso.

2. Excepciones a la realización del proceso de consentimiento informado

2.1. La persona renuncia a recibir información

Esta situación está abordada en la Parte II de esta guía en el apartado 6.

2.2. Cuando se da una situación que requiere intervención urgente y existe riesgo grave para la persona

Una segunda situación de excepción se da cuando existe **riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica de la persona y no es posible conseguir su autorización**. En ese caso, el criterio de mayor beneficio objetivo establecido por el equipo de profesionales será el que determine la intervención a realizar (por ejemplo, restricción física y/o química a una persona en un cuadro de agitación grave) de no ser que la persona haya expresado anticipadamente cómo quiere que se actúe. Cuando las circunstancias lo permitan, se consultará a su representante o familiares.

Si es previsible que la situación vuelva a repetirse y la persona recupera su capacidad se le informará de la decisión que se ha adoptado y se solicitará su consentimiento para casos posteriores. Si la persona no recupera la capacidad, se realizará dicho proceso de información y consentimiento con sus familiares y representante.

En ocasiones, las situaciones de urgencia en las que concurre un riesgo grave que es previsible que vuelva a repetirse, son el **indicador del comienzo de un proceso de deterioro**, especialmente en personas mayores. En estos casos, puede ser la oportunidad para iniciar un proceso de planificación anticipada de cuidados, más si supone el inicio de un **proceso de final de vida**. Si es así recomendamos tomar la iniciativa como profesionales e iniciar un proceso de información, comunicación y deliberación en el que se expliciten los valores de la persona, quién se determina que sea la persona representante en caso de incapacidad para decidir y qué intervenciones asistenciales y sanitarias se consideran adecuadas y proporcionadas ante la aparición de determinadas necesidades. Todo el proceso y las decisiones adoptadas de recogerán en la historia asistencial y, si es posible porque la persona mantiene su autonomía decisoria, se animará a que redacte e inscriba un documento de voluntades anticipadas.

2.3. Cuando existe riesgo grave para otras personas

Esta situación está abordada en la Parte II de esta guía en el apartado 6 en lo relacionado con la excepción a la información. Podemos añadir a lo allí dicho, que tampoco se requiere consentimiento informado para la intervención, cuando el rechazo de la misma suponga riesgos graves para otras personas.

Además de los riesgos sanitarios (por ejemplo de enfermedades infecto-contagiosas) no es fácil definir qué se considera riesgo grave en el ámbito de los servicios sociales.

A nuestro juicio pueden ser consideradas situaciones de excepción al consentimiento por suponer riesgos graves para terceras personas las siguientes:

- Rechazo o negativa a participar en programas de capacitación para ejercer la tutela.
- Rechazo o negativa a participar en programas de capacitación o recibir apoyos en casos de personas cuidadoras principales sobrecargadas.
- Negativa a respetar normativas referentes a la prohibición de intromisión en lugares íntimos o privados de otras personas (cuartos de baño, habitaciones...).
- Negativa a permitir cuidados mínimos de higiene en centros residenciales o viviendas compartidas con otras personas usuarias.
- Negativas a tratamientos farmacológicos para evitar conductas agresivas derivadas de una pérdida de control de impulsos en personas que comparten espacios con otras personas incapaces.
- Cualquier otra negativa de intervención que ponga en riesgo “grave” la integridad física o psíquica de otras personas.

3. Consentimiento informado en personas adultas con autonomía limitada

3.1. Consentimiento de la personas usuaria con capacidad modificada legalmente

Las personas usuarias que tienen su capacidad modificada legalmente pueden estar en situaciones diversas en relación a su capacidad o no de otorgar consentimiento, según aparezca en la sentencia correspondiente que determinará para qué ámbitos de su vida la persona no es capaz de decidir. El consentimiento para intervenir en esos ámbitos lo dará la persona señalada judicialmente con esa responsabilidad, que será bien su tutor o tutora (si es totalmente incapaz en ese ámbito), bien su “curador” o “curadora” (que deberá completar la capacidad de la persona cuando se requiera de apoyos concretos para decidir).

3.1.1. En relación a su información confidencial

La persona usuaria con capacidad modificada legalmente es siempre la titular de su información personal. Es por ello, que tiene derecho tanto a conocer, gestionar acceder a su información personal como a decidir y autorizar quién puede acceder a la misma.

La persona usuaria ha de estar informada sobre su derecho a conocer y a acceder a su información personal, así como a su derecho a la confidencialidad y al deber de secreto profesional.

Si la persona usuaria no tuviera competencia suficiente para tomar decisiones con respecto al tratamiento de su información confidencial, será su representante legal quien proteja sus derechos en este sentido. Las decisiones por representación deberán ser tomadas por dicha persona representante en función de lo que es mejor para la persona usuaria, partiendo siempre de sus valores y respetando sus preferencias.

Será importante, en todo caso, tener en cuenta la opinión y decisión de la persona usuaria respecto de los datos o informaciones que no desea sean conocidos por otros, especialmente de aquellos cuya transmisión tuviera lugar fuera del ámbito de la atención.

Asimismo, la persona usuaria tiene derecho a conocer a qué personas, de qué modo y para qué van a acceder a información confidencial referida a ella. La falta de competencia de la persona usuaria no exime al profesional de comunicarle qué información confidencial se le va a transmitir a su representante. El hecho de que la persona usuaria esté incapacitada legalmente, no es óbice para informar de todo y en todo momento al familiar o representante legal que ejerza la tutela. El criterio que ha de prevalecer es el de transmitir aquella información sobre la que se tuviera que tomar una decisión. Contar con aprobación en este sentido reforzará el vínculo de confidencialidad con ella, minimizando los efectos negativos de su ruptura.

3.1.2. En relación a la toma de decisiones sobre cuestiones vitales de desarrollo de la vida diaria

La persona usuaria incapacitada legalmente posee la misma dignidad y por ende los mismos derechos que la que es absolutamente competente para regir su vida. La falta de capacidad no presume, en ningún caso, la merma de derechos. El consentimiento informado se construye sobre tres dimensiones: información, voluntariedad y competencia de la persona para la toma de decisiones. Por lo tanto, la persona que otorga el consentimiento debe ser competente para tomar esa decisión, ha de contar con la información suficiente y debe aceptarla en ausencia de coacción.

Una persona es competente cuando tiene capacidad para comprender el asunto para el que debe tomar la decisión, así como las consecuencias de dar o no su consentimiento.

La capacidad comprende varios niveles y la habilidad en el curso del proceso de toma de decisiones de una persona puede variar en el tiempo y en función de diversas circunstancias.

En principio la decisión tomada por una persona incapacitada legalmente debiera respetarse en tanto no se presuma que se vaya a hacer daño a sí misma o a otra persona.

3.1.3. En relación al uso y disfrute de sus bienes

En general el grado de competencia exigible para consentir sobre cómo la persona desea hacer uso de sus bienes, es mínimo.

Como en las situaciones antes mencionadas siempre y cuando el uso y disfrute de los bienes no supongan riesgo alguno para la persona o terceros, el derecho de la persona usuaria a la autodeterminación debe respetarse. La consideración de atender los deseos de la persona es fundamental.

Otra cuestión sería la que tiene que ver con la gestión propia de sus bienes. La dificultad en la comprensión de cierta información puede evidenciar la necesidad de lo que venimos llamando decisiones por sustitución. El representante legal deberá, teniendo en cuenta la opinión de la persona usuaria, ser garante de la protección de sus derechos con respecto a lo que en esta materia se refiere y velar, como criterio, por la consecución del mayor bien posible para dicha persona usuaria.

3.2. Consentimiento de la persona usuaria “presuntamente incapaz”

También denominamos personas “incapaces de obrar de hecho” a aquellas personas que no se ha modificado legalmente su capacidad a través de un proceso judicial (y que por tanto, no existe una sentencia que declara los límites y la extensión de su incapacidad) pero que estamos en disposición de acordar entre las personas que le cuidan o tienen su guarda que su capacidad de autogobierno está limitada temporal o permanentemente y, que consecuentemente debe de ser protegida. Entre ellas podemos encontrar:

3.2.1. Personas incapacitadas “temporalmente” por su estado físico/psicológico

La incapacitación “temporal” puede ser consecuencia de una coacción (por ejemplo el dolor) o de una alteración en la percepción o en la apreciación (por ejemplo por un consumo excesivo de alcohol o drogas). Lo correcto en estos casos es **poner los medios necesarios para que la persona recupere su capacidad y posteriormente realizar el proceso de información y consentimiento**. Si no es posible, el consentimiento lo dará la persona representante o en su defecto las personas vinculadas a ella por razones familiares o de hecho.

No es correcto en ningún caso, esperar a que la persona no sea capaz, o “utilizar” su situación de incapacidad para que representantes o familiares den el consentimiento para actuaciones que en ningún caso aceptaría la persona. En caso de que no se pueda esperar y la persona responsable consintiera a determinada intervención, la persona podrá revocar dicho consentimiento cuando recupere su capacidad.

3.2.2. Personas con problemas en la comprensión de la información por déficits cognitivos

Debe matizarse, la opinión general de que el deterioro cognitivo conlleve obligatoriamente una disminución de la autonomía decisoria. **El deterioro cognitivo es un fenómeno variable**, que, junto a otras graves, engloba también formas leves y no siempre conducentes a demencia. La demencia, cuando está presente, debe concebirse como un proceso gradual y sobre todo prolongado, con una duración que rebasa en muchos casos los 10 años. A lo largo de este periodo, en la forma más común de demencia, la Enfermedad de Alzheimer, la afectación cognitiva es irreversible, pero progresiva y por lo tanto, variable según el momento evolutivo de la enfermedad. En fases avanzadas del proceso, en las que existe un severísimo deterioro de la memoria y no hay posibilidad de comunicación verbal, es evidente que no puede sostenerse que se conserve la capacidad, **pero en fases leves no está justificado suponer que la persona no puede participar en el proceso de información y consentimiento**.

La participación en la toma de decisiones será la máxima posible en función de sus facultades y como en el resto de las personas debe de probarse que realmente la persona es incapaz después de haberle procurado los recursos y apoyos necesarios para comprender la información, que fundamentalmente consistirá en dar la información de manera repetida y comprensible.

Cuando se diagnostica una enfermedad degenerativa, es recomendable para facilitar el consentimiento para un futuro, informar sobre los trastornos que van a ir apareciendo, y sugerir a la persona afectada, **que formule anticipadamente su voluntad** con objeto de que ésta se cumpla cuando llegue la situación en que no sea capaz de expresarla. Así mismo es exigible éticamente, que profesionales de referencia del ámbito social y/o sanitario que le conocen, aborden con la persona, en las primeras fases de su enfermedad degenerativa, quién considera que es **aquella persona que mejor puede representarle** y le ofrezcan los apoyos necesarios para que pueda regular legalmente dicha decisión.

Cuanto menos, es **exigible ir recogiendo en la historia socio-personal los valores y opiniones** que la persona vaya expresando sobre la gestión de su vida y contrastar con ella y con la familia y/o representante aquellas afirmaciones que repite con frecuencia para saber si realmente son decisiones firmes que quiere sean respetadas.

3.2.3. Personas con discapacidad intelectual o del desarrollo

La gran mayoría de estas personas tienen modificada su capacidad y disponen de un tutor/a o curador/a que protege sus derechos o completa su capacidad. En estos casos las recomendaciones respecto al consentimiento son las recogidas en el punto 3.2.1.

De cualquier modo, tengan o no modificada su capacidad, es ética y legalmente exigible **prestar a estas personas todos los apoyos necesarios para el desarrollo de su autogobierno y su participación social**, tal como se recoge en el modelo asistencial de derechos propuesto en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, adoptada en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 en el marco de las Naciones Unidas. Las personas con discapacidad son reconocidas en la convención como ciudadanos, y como tales tienen derecho al disfrute de su autonomía tanto en el ámbito privado de la intimidad y la vida civil como en el ámbito público.

Según la convención, **cuando el ejercicio de la capacidad necesite apoyos** éstos deberán procurarse y habrán de ser respetuosos con los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona con discapacidad, proporcionados y adaptados a sus circunstancias. El artículo 2 hace especial mención a los apoyos necesarios para el lenguaje y la comunicación. Se alude también a la libertad, en relación con el internamiento y el tratamiento no voluntarios (arts. 14 y 18), la seguridad y las garantías procesales (art. 14.2), la prioridad del entorno familiar para el sistema de apoyos (art. 23), la preocupación por la prevención, habilitación y rehabilitación, que tienen como objetivo la interdependencia, inclusión y participación (arts. 25 y 26).

En relación al consentimiento se debe **velar especialmente** por facilitar la información y fomentar la participación en las decisiones sobre su vida de **las personas institucionalizadas**, posibilitando el desarrollo de identidades y biografías distintas a través del desarrollo y rasgos personales de identidad que configuren progresivamente valores y preferencias en las personas con discapacidad intelectual.

3.3. Consentimiento informado en personas con enfermedad mental

En principio, las personas con trastornos psíquicos han de considerarse capacitadas para decidir acerca de su propia vida, especialmente si reciben los tratamientos y cuidados necesarios. Es cierto que la enfermedad mental puede afectar a la autonomía de la persona en algunos periodos de tiempo, disminuyendo la capacidad para tomar algunas decisiones que pueden suponer un grave riesgo para su integridad. Es por ello que **ante la negativa a prestar consentimiento a determinados tratamientos o intervenciones validados**, el o la profesional que atiende a una persona con enfermedad mental en el medio socio-sanitario debe **valorar con mayor detenimiento la capacidad de la persona para esa decisión**, especialmente en relación a la ausencia de coacciones internas (alteraciones de la percepción) y de las dificultades en la apreciación de las consecuencias (alteraciones del estado de ánimo).

El balance riesgo-beneficio nos orientará sobre el nivel de capacidad exigible en los servicios donde se atiendan a personas que padecen de alguna enfermedad

mental, sin olvidar que la determinación de la limitación en la capacidad debe justificarse, más aun teniendo en cuenta que, en ocasiones, puede tratarse de una **limitación temporal** que se supera pasada la fase aguda de la enfermedad.

Cuando la persona que padece enfermedad mental vive una **situación de exclusión** que le dificulta acceder con regularidad a los tratamientos de salud mental, es muy probable que su autonomía decisoria esté gravemente comprometida. Ello no quiere decir que la limitación de la competencia se dé siempre, pero es muy frecuente que las personas usuarias de los servicios sociales con historias prolongadas de exclusión social y falta de adherencia a los tratamientos sanitarios, suelen sufrir graves **procesos de desestructuración personal que exige la protección de sus derechos, en ocasiones de manera involuntaria.**

En estos casos la autorización la dará la persona representante, o quien disponga de su guarda, aunque como hemos dicho en el apartado 8.3 de la parte III, si dicha actuación supone un **internamiento psiquiátrico se requerirá autorización judicial.** Cuando sea preciso aplicar medidas terapéuticas restrictivas de los derechos durante un ingreso hospitalario, se debería realizar de acuerdo a protocolos escritos de actuación, con una prescripción facultativa y dentro de un plan terapéutico establecido.

Para evitar posibles conflictos derivados de realizar intervenciones “involuntarias” se recomienda, cuando la persona permanece estable, adelantar información sobre la evolución de la enfermedad y sobre posibles actuaciones necesarias, pudiendo así ella **expresar anticipadamente sus deseos**, para que sean tomados en consideración si en el momento de la actuación no se encuentra en situación de manifestar su voluntad.

4. Consentimiento informado en menores en situación de protección

Los servicios comunitarios, los Servicios Básicos y Especializados de Protección Infantil deben ser entendidos como partes que integran un **único Sistema de Protección** cuyo objetivo es **garantizar la salvaguarda de los derechos y la protección** de los niños, las niñas o adolescentes.

Para la mayor parte de niños, niñas o adolescentes, el entorno idóneo para tener cubiertas sus necesidades básicas es una familia, preferentemente la suya propia de origen. Existen múltiples **intervenciones educativas con menores y familias en el ámbito comunitario** de los servicios sociales que persiguen esa finalidad. Cualquiera de ellas requiere el consentimiento de personas adultas y la información y participación de los y las menores en el plan de intervención en la medida en que su madurez lo permita. Enseguida abordaremos las cuestiones de madurez, pero adelantamos que como referencia general, **a partir de los 12 años se debe de solicitar el consentimiento de los y las menores para las intervenciones**, aunque se debe **escuchar, conocer y tener en cuenta su opinión, sus deseos y preferencias a cualquier edad** antes de determinar los planes individuales o familiares de atención.

En ocasiones la intervención supone la separación de estos de sus progenitores por existir una **necesidad de especial protección** a causa de sus circunstancias familiares (por ejemplo menores en situación de orfandad o inmigrantes que llegan solos/as) y/o las limitaciones personales de su madre, padre o responsables legales, pueden requerir algún tipo de intervención social. En estos casos se produce bien una resolución de delegación de **guarda** (donde los progenitores conservan la tutela) o bien una declaración de desamparo, asumiendo su **tutela** la Administración Pública.

El objetivo primario de la intervención será la vuelta al hogar familiar, si es necesario con apoyos. Cuando se constate que la reunificación familiar (retorno del o de la menor al entorno familiar de origen) no es posible, o no es conveniente para el niño, niña o adolescente, deberá buscarse para él o para ella, un entorno familiar alternativo y estable a través de la adopción o del acogimiento permanente.

Salvo excepciones, cuando un niño o niña menor de seis años sea separado o separada temporal o permanentemente de su familia, la **alternativa idónea será su acogimiento** en otra familia. En los casos orientados a un acogimiento familiar, siempre habrá de valorarse en primer lugar la opción del acogimiento en familia extensa. Si esta opción responde al interés y necesidades del niño o de la niña, deberá ser preferente a su acogimiento en familia ajena.

El **acogimiento residencial** de niños o niñas de estas edades, salvo excepciones, se sabe que genera más daño que beneficios para su estabilidad y capacitación personal. Las **excepciones a este criterio general deberán estar debidamente justificadas y valoradas**. Cuando un niño o una niña menor de tres años sea orientado a un acogimiento residencial, la medida no deberá tener una duración superior a seis meses, tiempo tras el cual deberá ser integrado en una familia (la suya propia si es posible, u otra en caso contrario).

Independientemente de si se prevé o no el retorno a su familia, cuando el niño, niña o adolescente ya ha establecido vínculos afectivos con su familia de origen, se intentará mantener dichos vínculos, siempre y cuando respondan a su interés y bienestar. La intervención de los Servicios de Protección Infantil debe lograr el equilibrio entre mantener esos vínculos y protegerle. Los vínculos afectivos incluyen no sólo los establecidos entre el niño, niña o adolescente y sus padres, madres y otros familiares adultos, sino también los vínculos con sus hermanos y hermanas.

En este apartado intentaremos aportar algunas **recomendaciones en relación a cómo facilitar la participación del niño/a o adolescente en dicho proceso**, en relación a las intervenciones que se vayan a realizar, a la separación de su familia de origen, y también a su deseo de mantener los vínculos originales y de qué modo.

Es importante recordar que el **consentimiento informado es un proceso comunicativo que incluye la toma de decisiones**. El niño, niña o adolescente puede participar en el proceso de **diferentes formas: recibiendo información, escuchando sus deseos, opiniones y referencias, asintiendo a decisiones tomadas por otros sujetos, consintiendo o rechazando algunas propuestas**. Es evidente que los niveles de capacidad que se requieren para estas acciones son diferentes, y como criterio general los niños y niñas deberán de participar en todas aquellas que resulten beneficiosas para él ella, pues ya adelantamos, que tanto el marco legal como el marco ético tiene como **principio general de actuación el mayor interés o beneficio del o de la menor**.

4.1. Marco legal de las medidas especiales de protección con menores

En el **anexo 4**, recogemos de modo detallado la legislación de referencia en relación a las intervenciones que se realicen con el objetivo de proteger a la infancia y la adolescencia. Cara a facilitar la lectura de esta guía incluimos solamente aquellos aspectos que están directamente relacionados con el proceso de información y consentimiento.

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, que establece que todas las medidas se determinarán según el interés superior del o de la menor, dejaba determinado en qué consistía este concepto. Con la modificación de esta con la Ley 26/2015 de 28 de julio de modificación del sistema de protección a la Infancia y adolescencia, **el interés superior del menor, se determina en los siguientes términos:**

Artículo 2. Interés superior del menor.

1. Todo menor tiene derecho a que su interés superior sea valorado y considerado como primordial en todas las acciones y decisiones que le conciernan, tanto en el ámbito público como privado. En la aplicación de la presente ley y demás normas que le afecten, así como en las medidas concernientes a los menores que adopten las instituciones, públicas o privadas, los Tribunales, o los órganos legislativos primarán el interés superior de los mismos sobre cualquier otro interés legítimo que pudiera concurrir.

Las limitaciones a la capacidad de obrar de los menores se interpretarán de forma restrictiva y, en todo caso, siempre en el interés superior del menor.

2. *A efectos de la interpretación y aplicación en cada caso del interés superior del menor, se tendrán en cuenta los siguientes criterios generales, sin perjuicio de los establecidos en la legislación específica aplicable, así como de aquellos otros que puedan estimarse adecuados atendiendo a las circunstancias concretas del supuesto:*

a) La protección del derecho a la vida, supervivencia y desarrollo del menor y la satisfacción de sus necesidades básicas, tanto materiales, físicas y educativas como emocionales y afectivas.

b) La consideración de los deseos, sentimientos y opiniones del menor, así como su derecho a participar progresivamente, en función de su edad, madurez, desarrollo y evolución personal, en el proceso de determinación de su interés superior.

c) La conveniencia de que su vida y desarrollo tenga lugar en un entorno familiar adecuado y libre de violencia. Se priorizará la permanencia en su familia de origen y se preservará el mantenimiento de sus relaciones familiares, siempre que sea posible y positivo para el menor. En caso de acordarse una medida de protección, se priorizará el acogimiento familiar frente al residencial. Cuando el menor hubiera sido separado de su núcleo familiar, se valorarán las posibilidades y conveniencia de su retorno, teniendo en cuenta la evolución de la familia desde que se adoptó la medida protectora y primando siempre el interés y las necesidades del menor sobre las de la familia.

d) La preservación de la identidad, cultura, religión, convicciones, orientación e identidad sexual o idioma del menor, así como la no discriminación del mismo por éstas o cualesquiera otras condiciones, incluida la discapacidad, garantizando el desarrollo armónico de su personalidad.

La misma norma recoge en el Artículo 9. el derecho del menor a **ser oído y escuchado**, a **designar un representante si tiene suficiente madurez** (a partir de los 12 años y siempre que no haya un conflicto de intereses con ellos) y a **utilizar apoyos que faciliten la comunicación**, como intérpretes y formas no verbales de comunicación para que su posición sea escuchada y tenida en cuenta.

En relación a las intervenciones sanitarias, la citada Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia determina que:

Art.3c. Se otorgará el consentimiento por representación....cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor, después de haber escuchado su opinión, conforme a lo dispuesto en el artículo 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor.

Art.4. Cuando se trate de menores emancipados o mayores de 16 años que no se encuentren en los supuestos b) y c) del apartado anterior, no cabe prestar el consentimiento por representación.

No obstante lo dispuesto en el párrafo anterior, cuando se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor, según el criterio del facultativo, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo.

Art.5. La práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación.

Art.6. En los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho en cualquiera de los supuestos descritos en los apartados 3 a 5, la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente. Aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte la resolución correspondiente, salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad.

Art.7. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento.»

4.2. El proceso de información y consentimiento con personas menores de edad

Como hemos visto en el punto anterior el marco legal considera que hay **dos principios fundamentales** que deben de conjugarse en el ámbito de la protección a la infancia y adolescencia:

- El mayor interés o beneficio de la persona menor de edad.
- El respeto y desarrollo de la autonomía de la persona menor de edad, de modo que participe en la mayor medida posible en las decisiones sobre su vida.

Es de especial importancia para el tema que nos ocupa el artículo 2b de la Ley 26/2015 de 28 de julio de modificación del sistema de protección a la Infancia y adolescencia en que se introduce como criterio general para la determinación del mayor interés, **la consideración de los deseos, sentimientos y opiniones del o de la menor, así como su derecho a participar progresivamente, en función de su edad, madurez, desarrollo y evolución personal, en el proceso de determinación de su interés superior.**

Por tanto, podemos concluir en relación al consentimiento informado de menores:

- La exigencia de tener en cuenta en la toma de decisiones sobre su beneficio, sus deseos, sentimientos y opiniones, sea o no capaz de decidir.
- Que debe participar en dichas decisiones en función de su grado de madurez.

Como hemos dicho en la Parte I de esta guía, los modelos de valoración de la capacidad que se ha ido desarrollando en el ámbito sanitario no tiene como objetivo la valoración de la madurez, sino de la capacidad de tomar una decisión de acuerdo a determinados valores tras comprender bien la situación, las alternativas y los beneficios y riesgos de las mismas.

Sin duda es **Kohlberg** la referencia fundamental en la valoración del desarrollo moral de los menores. A su juicio, difícilmente podemos hablar de madurez hasta la adolescencia (12 años) y **si las decisiones exigen la existencia de criterios propios y proyecto de vida podríamos considerar los 16 años la referencia a tener en cuenta.**

La madurez no coincide con la adquisición de las normas morales convencionales de las personas adultas, ni con la capacidad cognitiva de comprensión o de argumentación racional de una decisión. **Las teorías de desarrollo del razonamiento moral prosocial** de N. Eisenberg que considera que el proceso de desarrollo llega a su madurez cuando se internalizan valores y normas que implican el **reconocimiento de los propios derechos, y de desarrollo de la empatía** de M.L. Hoffman-que incide en la importancia de la capacidad de “ponerse en el lugar del otro” y percibir su malestar como propio- consideran que la **introducción de las emociones y la capacidad de gestionar las mismas** tras las decisiones son un componente fundamental de la madurez.

Un o una menor/adolescente es maduro/a no por lo que es capaz de decir o de decidir, sino por lo que es **capaz de responsabilizarse cuando sus normas y opiniones se ponen a prueba con sus emociones y las de aquellas personas que le rodean** y es capaz de mantenerlas frente a otras personas que son afectadas por las propias decisiones y acciones. La madurez supone un proceso de **“apropiación” personal, de “reconfiguración” de la identidad** y de elaboración de un proyecto de vida, de un código moral desde el que interpretar los acontecimientos, percibir las necesidades y los sentimientos propios y de aquellos que viven situaciones “negativas” y tomar las decisiones correctas integrando la tensión emocional interpersonal con libertad y responsabilidad.

Por tanto es posible encontrar niños y niñas de 10 años con suficiente madurez para comprender y decidir en relación a las relaciones con su familia de origen y otros u otras de 14 años que no lo sean. Su madurez, obviamente estará influida por la capacidad de gestionar sus emociones, y no sólo por su capacidad de comprender las razones por las que debe o no debe estar con ella.

Aunque no es este el lugar donde desarrollar esta cuestión, ponemos como Anexo 5 una tabla resumen de los estadios de desarrollo moral según Kohlberg.

Para finalizar este apartado, y en relación al consentimiento de menores para las decisiones que afectan a su propia protección y a la determinación de las personas que pueden asumir dicha responsabilidad podemos aportar las siguientes recomendaciones:

4.2.1. Cuando la Administración Pública asume la tutela

Cuando se asume **una tutela se debe de informar a menores y representantes del hecho y de las consecuencias.** Dicha información no siempre puede o debe darse antes del hecho, pues dependerá de la edad del o de la menor y de la posibilidad de dar su opinión, o no, y por supuesto de la urgencia con la que deba de ser tomada la decisión (por ejemplo situaciones de malos tratos).

Se valorará además para decidir **cuanta información dar**, la conciencia de los progenitores de la situación de desprotección, la capacidad para entender del o de la menor, su colaboración durante el proceso, y el conflicto de lealtades que pueda vivir, el riesgo de conflictivizar al o a la menor y de generar una situación de sufrimiento añadido a la propia separación.

En cualquier caso se debe de **informar antes de la tutela o en las siguientes 48 horas** tanto a los progenitores como a los y las menores (que además es una obligación legal aunque admite excepciones, con la entrada en vigor de la ley 8/2015).

La información deberá, como en todos los casos, darse de modo comprensible y adecuado, **evitando situaciones de confusión e incertidumbre** en el menor que aumenten su inseguridad y sufrimiento.

4.2.2. Cuando los progenitores conservan la tutela pero delegan la guarda a la Administración

En las situaciones de guarda, son los propios progenitores quienes activamente solicitan por escrito a la administración que se haga cargo de sus hijos o hijas. Parece necesario **que sean los progenitores quienes informen al o a la menor de su decisión y de las razones que tienen para ello**, aunque dado que muchas veces el motivo es el alto nivel de conflictividad familiar que genera el menor, parece recomendable que un o una profesional acompañe a los progenitores en este proceso. Si los progenitores **se niegan o no son capaces de dar la información**, serán los o las profesionales quienes asuman esta tarea, pero se debe promover la posibilidad de que los y las menores puedan hablar con su madre y/o padre y soliciten dicha información.

Si los progenitores delegan la guarda, y los hijos e hijas se niegan deberemos de escuchar las razones de ambas partes, facilitar una toma de decisiones conjunta, especialmente si tienen más de 12 años. Si no es posible, se tomará la decisión en virtud del criterio profesional sobre cuál es el mayor interés del o de la menor.

Con la anterior legislación esta guarda delegada podía prolongarse en el tiempo indefinidamente de manera que la Administración se hacía cargo de la guarda de los menores, pero en la toma de decisiones significativas eran los progenitores quienes asumían la representación si estaban accesibles, pues conservan la representación legal y económica. Con la actual legislación **esta guarda tiene carácter temporal** y únicamente puede mantenerse **2 años** tras los cuales la Administración resolverá si hay condiciones o no de desamparo. En estos casos es de especial importancia la participación del o de la menor a lo largo de los 2 años, estando informado de los acontecimientos y decisiones que van ocurriendo y dando oportunidades para que exprese sus preferencias y deseos.

En el caso de las Guardas judiciales otorgadas por la instancia judicial, habrá que valorar en la Administración si se solicita o no la tutela del menor, especialmente si puede generarse una situación de diferencia de opiniones que puede repercutir en el bienestar del niño, niña o adolescente.

4.2.3. Acogimiento familiar, y acogimiento residencial

Cuando la Administración asume la tutela de una persona menor de edad se resuelve la medida más adecuada para ésta, dentro de las posibles opciones. Estas pueden ser: acogimiento familiar (AF), acogimiento residencial (AR) o adopción.

En este contexto cuando se decide optar por un **acogimiento familiar es necesario, salvo situaciones de excepción, informar a progenitores y menor o**

menores, y solicitar el asentimiento (consentimiento) de los primeros, en todo caso, y de la persona menor de edad, cuando es mayor de 12 años y tiene madurez suficiente para comprender la situación. Con la actual legislación (Art 173 de la Ley 1/2015) se debe solicitar y lograr tras un proceso de información y comunicación el consentimiento de menores mayores de 12 años para cualquier acogimiento familiar. El consentimiento de los progenitores, o su negativa, no determinarán la toma o no de la medida si se considera la más adecuada desde criterio del mayor interés del o de la menor, pero pueden condicionar la solicitud de un acogimiento judicial (sin consentimiento de alguno de los progenitores), y no administrativo (con el consentimiento de ambos).

Parece necesario desde el punto de vista ético facilitar en la medida de lo posible un acogimiento que permita a los progenitores que lo deseen y al o a la menor, mantener en lo posible los vínculos relacionales, tanto para minimizar los daños, como para respetar siempre que sea posible, y en la mayor medida posible, los deseos de los miembros familiares. No hay que olvidar que el reconocimiento y respeto a los mismos forma parte muy importante del beneficio de todas las personas implicadas, incluidos las menores.

Si menores que tienen más de 12 años rechazan un acogimiento familiar, se deberá de valorar de nuevo, con su participación cuál es la intervención más adecuada y correcta para su mayor interés. En el caso de que se decida un acogimiento residencial se deberá de informar, a ser posible con anterioridad de todo lo que ello supone y determinar en breve plazo de tiempo el educador o educadora de referencia que pueda ir desarrollando el proceso de información y consentimiento a lo largo de toda la intervención educativa.

4.2.4. Régimen de visitas

Respecto a los regímenes de visitas de menores por sus progenitores, obviamente deben de facilitarse siempre que el o la menor lo desee, salvo en los casos de riesgos o daños graves para el o la menor, que en todo caso deberán ser justificados.

La regularización de las mismas deberá contar con la participación del o de la menor en primer lugar, y de sus progenitores y resto de personas implicadas posteriormente. Cuando se proceda a cualquier modificación en la regulación de este régimen de visitas se debe informar a los y las menores solicitando el consentimiento si es mayor de 12 años. Si los progenitores solicitan una variación del régimen de visitas y los o las menores lo rechazan, debe de tenerse siempre en cuenta dicho rechazo, accediendo incluso a la suspensión de los contactos si el o la menor se niega y se entiende que no están siendo beneficiosas para los niños y niñas. En estos casos se debe procurar prestar más apoyos en la comunicación intentando entender sus razones, miedos, conflictos internos... para aumentar su capacidad si las decisiones son debidas a coacciones internas de tipo psicológico.

En aquellas ocasiones, en las que aun contando con el deseo e incluso solicitud expresa del o de la menor de querer ver a sus progenitores o a alguno de ellos, se considere que las visitas son perjudiciales o generadoras de un malestar psíquico en el o la menor, se le informará y se facilitará un proceso de deliberación antes de tomar una decisión definitiva. Si se considera necesario modificar dicho régimen de visitas (con una frecuencia inferior, con unas condiciones de mayor supervisión técnica,... o con su anulación si fuera el caso) y el o la menor no está de acuerdo se le debe de informar con veracidad de la decisión tomada y de las razones que han llevado a esa decisión.

5. Decisiones de representación: criterios generales

Las cuestiones fundamentales, tanto éticas como legales, en relación a las decisiones de las personas a través de sus representantes fueron planteadas en el **apartado 3.2** de la primera parte, y se han ido desarrollando a lo largo de toda la guía.

Queremos recordar que las decisiones de representación **son una modalidad de consentimiento informado**, y consecuentemente persiguen el respeto a la autonomía moral de las personas que se traduce en buscar en la decisión el “**mayor beneficio de la misma**”, entendiendo por mayor beneficio **el que la misma persona hubiera decidido si fuese capaz**. Por tanto su finalidad es que la persona que no puede participar en el proceso deliberativo y expresar sus decisiones en relación a su vida sea representada y pueda así ejercer su derecho a la autodeterminación, que como vimos es considerado un derecho fundamental en nuestro medio.

Dicha representación pueden asumirla sus familiares o personas allegadas (cuidadores y cuidadoras principales) en situaciones de pérdida temporal de su capacidad, o cuando la situación es prolongada o definitiva, **en alguna de las figuras legales** expuestas en el apartado 3.2: **patria potestad, tutela, curatela, guarda de hecho y defensa judicial**.

Queremos ahora responder desde la perspectiva de la ética asistencial, a las siguientes cuestiones en relación a la representación en los procesos de consentimiento informado:

- Quién decide.
- Cómo decidir. Con qué criterios.
- Qué limitaciones jurídicas existen para las personas representantes en relación a las decisiones asistenciales de sus representados o representadas.
- Obligaciones del o de la profesional en las decisiones de representación.

5.1. Quién decide

Como criterio primero, la mejor representante es la que la propia persona usuaria ha decidido que la represente en relación al ámbito de sus cuidados y atención socio-sanitaria y psico-social (mejor si se recoge en un documento de directrices previas, o si no, al menos en la historia socio-personal). Es posible, en algunos casos, que sean varias personas, si así lo ha decidido la persona. Cualquier persona, con capacidad suficiente, en previsión de que dicha capacidad sea modificada judicialmente (lo que antes se llamaba incapacitación), podrá en documento notarial adoptar cualquier disposición relativa a su propia persona o bienes, incluso la designación de un tutor o tutora.

Cuando la persona no ha manifestado quien quiere que la represente, pueden darse situaciones diversas:

- La persona nunca ha tenido autonomía moral suficiente. En ese caso le representará la figura legal que le corresponda (quien ejerza la tutela, o la patria potestad...) tras escuchar a la propia persona, a los y las profesionales y a otras personas que puedan ser significativas para ella (por ejemplo, quien ejerce la guarda con frecuencia si es una persona que acude a un servicio ocupacional desde hace años...).
- La persona ha sido autónoma y sufre un proceso progresivo de deterioro o ha perdido sus facultades repentinamente, y no ha dejado claro quién quiere que sea su representante. En ese caso su representante será su guardador/a de hecho que frecuentemente coincidirá con su cuidador/a principal. Si no existe esa figura decidirán sus familiares de primer grado, y si no existen o no están disponibles, las personas allegadas más cercanas.

La figura de la guarda de hecho cobra una especial significación en muchas situaciones en que no existe un representante legal reconocido por sentencia judicial. La guarda de hecho contempla la situación que se produce cuando una persona asume el cuidado de otra que no puede valerse por sí misma, en atención a lazos familiares, profesionales, de amistad, de vecindad,....sin necesidad de que exista una resolución judicial. Muchas personas que presentan una discapacidad, especialmente personas mayores, no están sometidas a tutela o curatela, y son las personas guardadoras de hecho quienes ejercen las funciones propias de un tutor o curador, normalmente sus familiares o profesionales de servicios asistenciales. El guardador o guardadora de hecho no es técnicamente el o la representante legal de la persona usuaria, ni puede sustituirle ni actuar por dicha persona, pero “los actos realizados por el guardador de hecho en interés del menor o presunto incapaz no podrán ser impugnados si redundan en su utilidad” como dice literalmente al Artículo 304 del Código Civil. Cuando el o la Juez/a tenga conocimiento de la existencia de una persona guardadora de hecho, podrá requerirle para que informe de la situación de la persona y los bienes y de su actuación respecto a los mismos, pudiendo establecer medidas de control y vigilancia.

5.2. Cómo decidir. Con qué criterios

- La decisión debe ser tomada **tras conocer toda la información relevante**: de la situación de la persona; de la propuesta de intervención con sus condiciones, beneficios y riesgos; de la existencia de otras propuestas y sus condiciones; y de los valores y deseos de la persona. La cantidad de información a aportar por los y las profesionales que planteen la propuesta de intervención a la persona representante, será la cantidad necesaria para poder decidir.
- Posteriormente **si la persona había sido previamente capaz** se puede utilizar alguno de los dos criterios siguientes, o ambos:
 - Criterio subjetivo, que coincide con lo que la persona claramente decidió y expresó y que suele estar recogido en algún tipo de soporte como puede ser el documento de voluntades anticipadas u otros (historia socio-personal...).
 - Criterio de representación en el que el tutor o tutora, familiar o persona allegado toma la decisión con los valores de la propia persona, buscando decidir lo que ella hubiese decidido.

- Si la persona **nunca ha sido capaz para esa decisión, o de haberlo sido desconocemos sus valores**, y decisiones en relación a ese ámbito el criterio debe de ser el de tomar la decisión que le pueda generar mejor calidad de vida objetiva, es decir una mejora en los indicadores objetivos de beneficio de modo integral. Es muy importante **no confundir calidad de vida objetiva, con calidad de vida para la persona representante**, y para ello deben de ser revisados los beneficios y riesgos esperados a nivel **físico** (movilidad, dolor, nutrición, pronóstico de vida o de fallecimiento...), a nivel **psíquico** (mantenimiento de la identidad, nivel de angustia o ansiedad, sufrimiento emocional, depresión,...) y a nivel **social** (expectativas de cuidado, inclusión y participación social, proximidad de las relaciones significativas y de amistad...).

Los siguientes criterios aportados por Buchanan y Brock (2006) pueden facilitar en la determinación de cuál sería el criterio de la persona previamente capaz que ha manifestado diversas opiniones, y no hay acuerdo entre los representantes sobre si deben ser tenidas en cuenta o no dichas opiniones. Los autores consideran que dichas opiniones deben de ser tenidas en cuenta:

- Cuanto más concretamente esté expresada la decisión (opino que no es correcto que alimenten por sonda a una persona con demencia).
- Cuando dicha decisión se refería a sí mismo y no a una situación general (yo no querría seguir viviendo si tengo demencia y tienen que ponerme una sonda).
- Cuanto mayor sea el número de testigos o personas que conocen esa voluntad.
- Cuanto mayor fiabilidad tengan las fuentes (los testigos son personas que han vivido con la persona usuaria en los últimos años antes de deteriorarse cognitivamente).
- Cuanto más reiteradas sean las manifestaciones.

5.3. Limitaciones en las decisiones de representación

Recogemos brevemente las decisiones que no pueden ser tomadas por los y las representantes de las personas usuarias sin autorización o control judicial y, que se han ido desarrollando a lo largo de la guía:

- Internamiento psiquiátrico.
- Internamiento residencial de persona tutelada.
- Internamiento “involuntario” de persona “presuntamente incapaz” que no tiene modificada su capacidad.
- Esterilización de menores personas con discapacidad intelectual.
- Decisiones sanitarias no indicadas que puedan suponer riesgos graves para la integridad de las personas con autonomía limitada o menores.
- Participación en investigaciones y ensayos clínicos de personas incapacitadas o menores.

5.4. Obligaciones de las/los profesionales en las decisiones de representación

Volvemos a insistir en que las decisiones de representación son un proceso de información y consentimiento, y por tanto un proceso de comunicación y deliberación que persigue tomar la mejor decisión posible, la que pueda generar el mayor beneficio a la persona usuaria.

La participación del o de la profesional en el proceso es la de garantizar que el mismo se realiza con ese fin. Derivada de esa posición de garante deberá:

- Velar porque la persona usuaria participe en dicho proceso en la medida de sus posibilidades, recibiendo al menos la información que pueda comprender y escuchando su opinión.
- Facilitar a las personas representantes todas las informaciones necesarias para tomar una decisión autónoma y responsable.
- Clarificar a familiares y representantes cuál debe ser su posición evitando situaciones “paternalistas” que no tengan en cuenta los valores de la persona usuaria.
- Poner en conocimiento de la familia toda la información recogida a lo largo del proceso asistencial que pueda ayudar a conocer las preferencias, valores y elecciones de la persona usuaria.
- Poner en conocimiento del ministerio fiscal aquellas situaciones en las que las personas que ejercen la representación no buscan el mayor beneficio de la persona, especialmente si ello supone un riesgo personal o patrimonial grave.
- Evitar emitir juicios sobre la dedicación de los y las representantes al cuidado de la persona usuaria, y entrometerse en la intimidad y privacidad de las familias sin su permiso.
- Facilitar apoyo emocional a familiares, personas allegadas y representantes cuando tomen decisiones que supongan un fuerte impacto emocional (retirada de tratamientos vitales, ingreso en centros residenciales, etc...) así como dar información de los programas existentes de apoyo a personas cuidadoras.

Anexos



Anexo 1. Valoración de la capacidad de las personas para tomar decisiones sobre sus cuidados al final de la vida

(Tomado de Comité de Bioética de Catalunya: Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida)

1.1. Instrumentos que pueden ayudar a valorar la competencia del enfermo

Hay instrumentos útiles, aunque no sean imprescindibles. Su uso no tendría que representar molestias adicionales para la persona al final de la vida, aunque puedan ser de ayuda para lo que se quiere prever, por ejemplo, en un PAC.

- Hay esquemas, como el de Jonsen, que pueden ser útiles para adaptar las decisiones a determinadas realidades clínicas y que tratan de correlacionar el perfil patológico con la actitud terapéutica, de acuerdo con los objetivos consensuados (p. ej. cuidar o aliviar).
- La valoración de la repercusión funcional se puede hacer con escalas como la de Karnofsky, la escala ECOG1 y el Palliative Performance Status, que miden la «calidad de vida» de pacientes en relación con aspectos de ámbito físico, psicológico y social. Útiles en oncología, se pueden aplicar a otras enfermedades crónicas evolutivas e invalidantes, pero son poco útiles en la demencia.
- Hay orientaciones sobre el nivel de intensidad de tratamiento, como las de Ouslander, que muestran una posible gradación de las intervenciones, desde las técnicas de apoyo vital hasta las medidas paliativas.
- Con respecto a la idoneidad de los y las representantes, es referencia la escala de Buchanan y Brock. Se trata de una serie de normas que señalan grados progresivos de alerta ante la actuación dudosa de la persona sustituta. Para la elaboración del Plan de atención anticipado también se puede consultar la propuesta del EPEC.

1.2. Evaluación de la competencia

Ya hemos dicho que no debería evaluarse la competencia en situación de agonía o estados próximos. En casos de estricta necesidad, debería ser tan imperceptible, flexible y ponderada como fuera posible para minimizar las molestias, con preguntas cortas, comprensibles, razonables, no invasivas, relevantes y de contenido potencialmente terapéutico. En otros casos, sin embargo, algunos instrumentos pueden ayudar a salir de la duda, sobre todo cuando es la decisión la que acerca a la persona enferma a la muerte, la que hace imposible evitarla o posponerla.

Se evaluaría entonces la capacidad cognitiva general de la persona, la mínima y necesaria para la orientación, la memoria reciente, la comprensión del lenguaje y la expresión.

Deberían analizarse al menos los puntos siguientes:

- si tiene dificultad para comprender una información;
- si retiene la información que se le da;
- si utiliza la información para tomar la decisión;
- si mantiene expectativas ilusorias sin lógica;
- si consigue tomar y comunicar una decisión.

También se tendría que tener en cuenta el estado anímico de la persona enferma:

- si se puede etiquetar de depresión grave o ansiedad, y si puede mejorarse;
- hasta qué punto le afectan la soledad o el ambiente, y si puede mejorarse.

Si es necesario puede realizarse un análisis más detallado, basado por ejemplo en The Aid to Capacity Evaluation (ACE) de Singer, o en la MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T), de Grisso y Appelbaum que recogen y puntúan algunas habilidades del o de la paciente (con un «sí», «no» o «dudoso»), entre las cuales:

- la comprensión del problema médico que tiene delante, del procedimiento que se le propone y de las alternativas que hay;
- la valoración de las consecuencias de cada opción;
- la explicación del porqué de la preferencia o decisión;
- la coherencia entre la decisión y su personalidad.

Todas estas habilidades son importantes. Aunque el rendimiento en alguna sea más pobre, el juicio sobre la competencia debe basarse en una ponderación de todas ellas, sin olvidar que la evaluación depende de la decisión que tiene que tomar la persona.

Para esto último hay que mencionar la escala móvil de Drane, que adecua el tipo de competencia exhibida al tipo de decisión al cual debe aplicarse. A modo de ejemplo, hemos querido simplificarlo en el contexto del cual hablamos:

Competencia mínima. Puede decir sí al tratamiento eficaz y no al postergable.

- Es consciente de su situación clínica.
- *Ejemplo: competencia para pedir y aceptar la sedación en la agonía o para negarse al tratamiento molesto y poco útil (sonda gástrica durante los últimos días).*

Competencia media. Puede rechazar el tratamiento incierto o de riesgo.

- Comprende la información médica y elige, pero muy influenciado por la confianza.
- *Ejemplo: competencia para manifestar necesidades personales (sedación paliativa) o para negarse a actuaciones habituales que ya no son curativas.*

Competencia plena. Puede rechazar un tratamiento vital en cualquier momento.

- Reflexiona con coherencia, responsabilidad y consciencia del derecho.
- *Ejemplo: competencia para rechazar un tratamiento curativo y vital: sangre, intervención o diálisis.*

1.3. Una vez evaluada la competencia

El o la profesional debe hacer constar en la historia clínica de la persona enferma las razones por las cuales considera que este es competente y dejar patente que dicha persona es autónoma en aquel momento y que, en principio, debe ser respetada.

Si el o la profesional cree que la persona enferma no tiene competencia suficiente, tiene que intentar mejorarla. En todo caso, para establecer el diagnóstico final de incompetencia, es bueno que este sea compartido por otros profesionales y, posteriormente, hay que informar a la persona enferma y avisarle de que la decisión se tomará con su representante.

Anexo 2. Modelo de declaración de consentimiento informado para la cesión de datos personales a otros ámbitos de intervención

(GRUPO PROMOTOR DEL COMITÉ DE ÉTICA EN INTERVENCIÓN SOCIAL DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS (2013). Confidencialidad en Servicios Sociales. Guía para mejorar las intervenciones profesionales. Oviedo. Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias)

D./Dña. _____
de _____ años de edad y con D.N.I. nº _____

DECLARO QUE

D./Dña _____
como (*perfil profesional correspondiente o cargo*) del (*nombre del centro, servicio...*), me ha INFORMADO de forma clara, precisa y suficiente:

- De la necesidad de que algunos de los datos e informaciones que figuran en mi historia socio-personal sean cedidos a profesionales de otros ámbitos _____ (señalar a quién y de qué ámbito) con el fin de hacer posible la necesaria coordinación en la atención, evitando pruebas o demoras innecesarias u otras dificultades para mi correcta atención.
- De que dichos/as profesionales están también sujetos/as al deber de secreto y los datos serán tratados con la mayor reserva.
- De que este consentimiento para la cesión o comunicación de mis datos es para los datos que actualmente figuran en mi historia o expediente y no para futuras informaciones que puedan incorporarse.

Esta autorización **NO incluye** el acceso a mis datos personales que tienen que ver con: _____

Según lo anterior, **EXPRESO MI CONSENTIMIENTO** al amparo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.

Lugar _____
Fecha _____

Lugar _____
Fecha _____

Firma persona interesada

Firma representante
(únicamente en caso de incapacidad)

Anexo 3. Marco legal para las intervenciones de protección con menores

Las recientemente aprobadas **Ley orgánica 8/2015 de 22 de julio** de modificación del sistema de protección a la infancia y adolescencia y **Ley 26/2015 de 28 de julio** de modificación del sistema de protección a la Infancia y adolescencia, son las dos referencias jurídicas que regulan en la actualidad los derechos y obligaciones de los poderes públicos en materia de protección de la familia, y especialmente de los menores de edad.

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 (modificada en gran parte por las arriba mencionadas) establece que todas las medidas se determinarán según **el interés superior de menor**, pero queda indeterminado en qué consiste este concepto.

Con la modificación de esta ley se determina en los siguientes términos:

«Artículo 2. Interés superior del menor.

1. Todo menor tiene derecho a que su interés superior sea valorado y considerado como primordial en todas las acciones y decisiones que le conciernan, tanto en el ámbito público como privado. En la aplicación de la presente ley y demás normas que le afecten, así como en las medidas concernientes a los menores que adopten las instituciones, públicas o privadas, los Tribunales, o los órganos legislativos primará el interés superior de los mismos sobre cualquier otro interés legítimo que pudiera concurrir.

Las limitaciones a la capacidad de obrar de los menores se interpretarán de forma restrictiva y, en todo caso, siempre en el interés superior del menor.

2. A efectos de la interpretación y aplicación en cada caso del interés superior del menor, se tendrán en cuenta los siguientes criterios generales, sin perjuicio de los establecidos en la legislación específica aplicable, así como de aquellos otros que puedan estimarse adecuados atendiendo a las circunstancias concretas del supuesto:

a) La protección del derecho a la vida, supervivencia y desarrollo del menor y la satisfacción de sus necesidades básicas, tanto materiales, físicas y educativas como emocionales y afectivas.

b) La consideración de los deseos, sentimientos y opiniones del menor, así como su derecho a participar progresivamente, en función de su edad, madurez, desarrollo y evolución personal, en el proceso de determinación de su interés superior.

c) La conveniencia de que su vida y desarrollo tenga lugar en un entorno familiar adecuado y libre de violencia. Se priorizará la permanencia en su familia de origen y se preservará el mantenimiento de sus relaciones familiares, siempre que sea posible y positivo para el menor. En caso de acordarse una medida de protección, se priorizará el acogimiento familiar frente al residencial. Cuando el menor hubiera sido separado de su núcleo familiar, se valorarán las posibilidades y conveniencia de su retorno, teniendo en

cuenta la evolución de la familia desde que se adoptó la medida protectora y primando siempre el interés y las necesidades del menor sobre las de la familia.

d) La preservación de la identidad, cultura, religión, convicciones, orientación e identidad sexual o idioma del menor, así como la no discriminación del mismo por éstas o cualesquiera otras condiciones, incluida la discapacidad, garantizando el desarrollo armónico de su personalidad.

«Artículo 9. Derecho a ser oído y escuchado.

1. El menor tiene derecho a ser oído y escuchado sin discriminación alguna por edad, discapacidad o cualquier otra circunstancia, tanto en el ámbito familiar como en cualquier procedimiento administrativo, judicial o de mediación en que esté afectado y que conduzca a una decisión que incida en su esfera personal, familiar o social, teniéndose debidamente en cuenta sus opiniones, en función de su edad y madurez. Para ello, el menor deberá recibir la información que le permita el ejercicio de este derecho en un lenguaje comprensible, en formatos accesibles y adaptados a sus circunstancias.

En los procedimientos judiciales o administrativos, las comparecencias o audiencias del menor tendrán carácter preferente, y se realizarán de forma adecuada a su situación y desarrollo evolutivo, con la asistencia, si fuera necesario, de profesionales cualificados o expertos, cuidando preservar su intimidad y utilizando un lenguaje que sea comprensible para él, en formatos accesibles y adaptados a sus circunstancias informándole tanto de lo que se le pregunta como de las consecuencias de su opinión, con pleno respeto a todas las garantías del procedimiento.

2. Se garantizará que el menor, cuando tenga suficiente madurez, pueda ejercitar este derecho por sí mismo o a través de la persona que designe para que le represente. La madurez habrá de valorarse por personal especializado, teniendo en cuenta tanto el desarrollo evolutivo del menor como su capacidad para comprender y evaluar el asunto concreto a tratar en cada caso. Se considera, en todo caso, que tiene suficiente madurez cuando tenga doce años cumplidos.

Para garantizar que el menor pueda ejercitar este derecho por sí mismo será asistido, en su caso, por intérpretes. El menor podrá expresar su opinión verbalmente o a través de formas no verbales de comunicación.

No obstante, cuando ello no sea posible o no convenga al interés del menor se podrá conocer la opinión del menor por medio de sus representantes legales, siempre que no tengan intereses contrapuestos a los suyos, o a través de otras personas que, por su profesión o relación de especial confianza con él, puedan transmitirla objetivamente.

3. Siempre que en vía administrativa o judicial se deniegue la comparecencia o audiencia de los menores directamente o por medio de persona que le represente, la resolución será motivada en el interés superior del menor y comunicada al Ministerio Fiscal, al menor y, en su caso, a su representante, indicando explícitamente los recursos existentes contra tal decisión. En las resoluciones sobre el fondo habrá de hacerse constar, en su caso, el resultado de la audiencia al menor, así como su valoración.»

5. Se modifica el párrafo c) y se introduce un nuevo párrafo e) en el apartado 2 del artículo 10, que quedan redactados como sigue:

«c) Plantear sus quejas ante el Defensor del Pueblo o ante las instituciones autonómicas homólogas. A tal fin, uno de los Adjuntos del Defensor del Pueblo se hará cargo de modo permanente de los asuntos relacionados con los menores facilitándoles

el acceso a mecanismos adecuados y adaptados a sus necesidades y garantizándoles la confidencialidad.»

«e) Solicitar asistencia legal y el nombramiento de un defensor judicial, en su caso, para emprender las acciones judiciales y administrativas necesarias encaminadas a la protección y defensa de sus derechos e intereses. En todo caso el Ministerio Fiscal podrá actuar en defensa de los derechos de los menores.»

En relación a las intervenciones sanitarias, la citada Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia. (Publicado en BOE núm. 180, de 29 de julio de 2015) En su disposición final segunda. Modifica 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, se modifican los apartados 3, 4 y 5 y se añaden los apartados 6 y 7 al artículo 9 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, que quedan redactados como sigue:

*3. Se otorgará el **consentimiento por representación** en los siguientes supuestos:*

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

b) Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia.

c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor, después de haber escuchado su opinión, conforme a lo dispuesto en el artículo 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor.

4. Cuando se trate de menores emancipados o mayores de 16 años que no se encuentren en los supuestos b) y c) del apartado anterior, no cabe prestar el consentimiento por representación.

No obstante lo dispuesto en el párrafo anterior, cuando se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor, según el criterio del facultativo, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo.

5. La práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación.

6. En los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho en cualquiera de los supuestos descritos en los apartados 3 a 5, la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente. Aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte la resolución correspondiente, salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias en salvaguarda de

la vida o salud del paciente, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad.

7. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento.»

Anexo 4. Los niveles y estadios del desarrollo cognitivo moral en menores, según Kohlberg

Nivel 1 - <i>PRECONVENCIONAL</i> (hasta los 9 años aproximadamente). Las reglas o normas se viven como externas e impuestas al “yo”.	Estadio 1: egoísmo ciego o moralidad heterónoma. Castigo-obediencia (4-6 años).
	Estadio 2: egoísmo instrumental individualista (6-9 años).
Nivel 2 - <i>CONVENCIONAL</i> (adolescencia-juventud). El “yo” se identifica con las reglas y normas sociales.	Estadio 3: perspectiva de las relaciones sociales grupales o interpersonales (9-12 años).
	Estadio 4: Mantenimiento del sistema social cumpliendo las leyes que aseguran el bienestar colectivo (12-18).
Nivel 3 - <i>POS CONVENCIONAL</i> (más de 18 años). El “yo” distingue entre las normas sociales y los propios valores, interiorizando el concepto de justicia universal más allá de los sistemas sociales.	Estadio 5: Contrato social para establecer reglas de imparcialidad que respeten el pluralismo y protejan valores básicos (18-21 años).
	Estadio 6: Principios éticos universales y código moral propio(más de 21 años).

Tal y como señalan Esteban Pérez-Delgado y cols. (1991), para Kohlberg la moralidad no es el resultado de un aprendizaje social, sino que se construye activamente desde el interior a través de su interacción con el medio que requiere un desarrollo lógico cognitivo. En el proceso de crecimiento moral las personas van avanzando de un estadio a otro de manera progresiva y estructurada, de modo que cada uno de ellos supone una diferencia cualitativa en el razonamiento moral. Si bien en el proceso de desarrollo moral no es posible saltarse estadios ni retroceder, sí pueden darse estancamientos temporales o definitivos en determinados estadios, y también puede facilitarse dicho proceso de aprendizaje, a través del afrontamiento de conflictos morales.

Anexo 5. Normativa general de referencia

- Constitución Española de 1978.
- Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de Europa, más conocido como “Convenio de Oviedo”, suscrito el 4 de abril del 1997.
- Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.
- Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil.
- LEY 41/2002, de 14 de Noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- DECRETO 64/2004, de 6 de abril, por el que se aprueba la carta de derechos y obligaciones de las personas usuarias y profesionales de los servicios sociales en la Comunidad Autónoma del País Vasco y el régimen de sugerencias y quejas.
- INSTRUMENTO de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006.
- LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.
- LEY 12/2008, de 5 de diciembre, de servicios sociales en la Comunidad Autónoma del País Vasco.
- DECRETO 185/2015, de 6 de octubre, de cartera de prestaciones y servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales.

Autos de Audiencias Provinciales:

- SAP Cádiz 18 diciembre 2012 [JUR 2013\56229].
- SAP Sevilla 29 diciembre 2012 [JUR 2013\149671].
- AAP Castellón 15 noviembre 2012 [JUR 2013\47201].
- SAP de Pontevedra, sec. 6ª de 6 de octubre de 2011.
- AAP Almería (Sección 2ª) 10 octubre 2012 [JUR 2013\135332].