

La protecció de dades i altres qüestions derivades de l'atenció precoç

Joan Bagué Pietx

Llicenciat en Dret

Gerent CET ACIDH

Resum

La protecció de dades és un fet que no ens hauria de sorprendre. Per la majoria de la societat del nostre entorn, el fet de mantenir protegits els nostres signes identificatius més íntims és força important però, malgrat tot, és molt fàcil que visquem intromissions constants en el nostre àmbit sense que en tinguem control. La llei de protecció de dades de 1999 intenta posar fre a aquesta situació preveient una varietat de supòsits que limitin l'accés a les nostres dades i en regulin l'ús respectant el marc constitucional. D'altra banda, cal fer especial èmfasi en l'ús de les nostres dades en l'àmbit sanitari i pel que fa als menors, dels quals la declaració dels seus drets no té més de 20 anys i que conformen un dels col·lectius més amenaçats per l'ús i abús de les seves dades.

Paraules clau:

Protecció de dades, informació, consentiment informat, deure de secret, fitxers, Directiva 97/66/CE, Llei 15/1999, de 13 de desembre de protecció de dades de caràcter personal, principi de finalitat, dret d'oposició, dret de consulta, dret de rectificació, dret d'impugnació de valoracions, codi-tipus, capacitat d'obrar.

Introducció

Quan parlem de la protecció de les dades, podem pensar en un primer moment que estem davant un fenomen obvi i que no estem davant de cap fet novedós. Si no parem compte, podem pensar que ningú sap les nostres dades. Però si. Si reflexionem una mica més ens adonarem que tothom que s'ho plantegi pot accedir a un gran nombre de dades de cadascú de nosaltres. Només cal que poseu el nom del vostre veí al Google. El fet és que la llei de protecció de dades al nostre Estat, només és de 1999. La llei 15/99, de 13 de desembre de protecció de dades, només té 9 anys. Com hem d'entendre aquesta realitat? La veritat és que fins la Constitució de 1978 no trobem un marc jurídic adient per poder desenvolupar la protecció de les nostres dades de manera factible i garantida. Durant el període pre-democràtic, parlar de protecció de dades hagués estat simplement impossible si considerem que la protecció de dades comporta una sèrie de drets i deures que també l'administració pública ha de respectar.

Però no ens quedem en la realitat del nostre Estat. Podem dir que fins després de 1950 i la nova composició del panorama mundial no es comença a parlar de drets i deures de les persones com ciutadans. Recordem que la declaració de Drets Humans no té més de 60 anys. Si per entendre que les persones tenen drets i hem trigat tant, el fet que es protegeixin les seves dades és *peccata minuta*. Si aquest fet el concretem a la realitat dels infants, llavors ens pot agafar un atac d'ira i considerar que no anem bé. Penseu que avui dia encara moren al continent africà un de cada 5 nens abans d'arribar a 5 anys d'edat. Aquesta situació lamentable a nivell planetari, no és engrescadora i el futur no acaba de dibuixar-se molt millor. Fixeu-vos, la Convenció sobre els Drets del Nen data del 20 de novembre de 1989 i fou ratificada per Espanya el 1990. Estem doncs, a les baceroles de la protecció de la nostra correspondència, del nostre telèfon, del nostre nom i cognom per no anar més enllà. I tot plegat en una societat que es basa en el constant ús de la comunicació i la imatge la qual cosa dificulta que els sistemes de protecció siguin eficaços, tenint en compte que el dret sempre va per darrere en la resolució de les situacions conflictives que es van plantejant al dia a dia. Cal tenir en compte que la irrupció que la informàtica i l'ús indiscriminat d'aquest mitjà a través de la xarxa d'internet fa que cada dia calgui estar pendent de qualsevol intromissió en la vida privada de tot ciutadà o ciutadana.

Si els nostres drets en línies generals estan reconeguts des de no fa més de seixanta anys i els dels nens no en fa ni vint, tingueu present que al parlar de protecció de dades, el comú de la gent miri cap a una alta banda o pensí que se li parla d'un tema extranyíssim. Malgrat tot, ens afecta a tots i totes. Les nostres dades ens identifiquen i ens individualitzen. La nostra identitat és per tant, un element a protegir.

Antecedents històrics a la legislació europea

Sense la innovació tecnològica hagués estat impossible pensar en la necessitat de protegir les dades. Pensem, doncs, que si el sistema de protecció no és anterior és perquè potser no feia falta o no era reclamat per la societat. Segurament, no era tan fàcil vulnerar la intimitat de les persones.

Per aquest motiu, l'Unió Europea, durant l'any 1967 va constituir la Comissió Consultiva amb l'objecte d'efectuar una anàlisi sobre les tecnologies de la informació com possible mitjà per vulnerar els drets de les persones. L'any següent, el 1968, va veure la llum la Resolució 509, de l'Assemblea del Consell d'Europa sobre "els drets humans i els nous avenços científics i tècnics". Recordem que en aquesta època vivíem a cavall de moviments alternatius que es recullen en l'esperit del Maig del 68. Fruit d'aquesta tasca i esperit nasqué la llei alemana de 1970 que és la primera que tracta de manera específica la protecció de dades. (ens porten 30 anys!). De totes maneres, dues Resolucions posteriors del Consell d'Europa de 1973 i 1974 feren que els diversos països del continent legislessin sobre el tema. L'Organització per la Cooperació i Desenvolupament d'Europa (OCDE), també ha mostrat sempre molt d'interès en la protecció de dades de caràcter personal. Fou això com el 1981 es va elaborar i publicar un text considerat unànimement com el decisiu en l'àmbit legal de la protecció de dades, el Conveni 108. Altra ment, la Sentència del Tribunal Constitucional alemany de 15 de desembre de 1983, aprovada pel Bundestag el 4 de març senta precedent ja que estableix les bases de l'autodeterminació informativa o consentiment. Avançant en el temps, cal situar la primera proposta de Directiva el 18 de juliol de 1990 per la Comissió al Consell que donaria pas a la Directiva 97/66/CE, del Parlament Europeu i del Consell de 15 de desembre de 1997 relativa al tractament de les dades personals i a la protecció de la intimitat en el sector de les telecomunicacions, ja substituïda per la Directiva 2002/58/CE i modificada aquesta per la Directiva 2006/24/CE. Aquesta normativa persegueix que els Estats apliquin unes mesures equivalents per tutelar el respecte a la intimitat en el tractament automatitzat de caràcter personal.

Antecedents de la protecció de dades a Espanya

L'article 18 de la Constitució de 1978 estableix que "es garanteix el dret a l'honor, a la intimitat personal i familiar i a la pròpia imatge". Concretament, en l'àmbit de les telecomunicacions, on són més vulnerables les nostres dades, estableix l'article 18.4 que "la llei limitarà l'ús de la informàtica per garantir l'honor i la intimitat personal i familiar dels ciutadans i el ple exercici dels seus drets". Cal fer referència a la llei Orgànica 1/82, de protecció civil de l'honor, intimitat i pròpia imatge

que marca els criteris generals de la protecció de dades i que estableix un marc normatiu derivat de la constitució que la llei posterior anirà respectant. No és fins el 1984 que sorgeix un avant projecte de Llei de protecció de dades personals que no va veure mai la llum però que va possibilitar que es tinguessin en compte certs aspectes en altres lleis de distintes matèries. El conveni 108 i l'adhesió al tractat de Shengen, donaren una empenta al tema i provocà la publicació de la llei orgànica 5/92, de 29 d'octubre, sobre Regulació del Tractament Automatitzat de Dades de Caràcter Personal (LORTAD), que posteriorment fou derogada per la Llei 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal (LOPD).

La llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal (LOPD): Aspectes destacables.

Àmbit d'aplicació

Geogràficament la norma s'aplica als tractaments que tinguin lloc al territori espanyol i el responsable del qual estigui establert en ell. A més també s'aplicarà en aquells casos en què per normes de dret internacional públic li sigui aplicable la nostra llei. En cas que s'utilitzin mitjans de tractament situats a Espanya, també serà aplicable la LOPD.

Definicions

La Llei introdueix una sèrie de conceptes que són força nous, per la qual cosa en fa una definició expressa del que s'ha d'entendre per cada un d'ells. Si no fos així, la interpretació de la norma quedaria en mans de cada agent i podria ser font d'accés als tribunals de justícia per tal de cercar una interpretació jurisprudencial que el que faria seria multiplicar la feina de les oficines judicials. A més la importància de les noves tecnologies en tots aquests processos de protecció fa necessari un aclariment de tota aquesta terminologia.

Principi de finalitat

La LOPD considera imprescindible el principi de finalitat per el qual es requereix que les dades aportades a un registre corresponguin a una finalitat determinada, explícita i legítima. Les dades obtingudes han d'adequar-se a la finalitat per la qual hagin estat recollides.

Drets dels interessats

Dret d'informació i consentiment de l'interessat

Per tal de respectar els drets del ciutadà, la llei té molt en compte que aquest sigui informat en els terminis més curts possibles (3 mesos) que les seves dades consten en un fitxer. Es busca que el ciutadà pugui tenir l'oportunitat de veure respectats els seus drets i retirar les seves dades d'aquelles fonts que considera inapropiades. La LOPD demana que la comunicació dels drets que qui consta en el fitxer que correspongui sigui expressa i constant. Per això es reclama que el consentiment d'aquell que consta en un fitxer sigui inequívoc, exprés i per escrit, quan el tractament és de dades especialment protegides.

Dret d'oposició

L'interessat pot oposar-se al tractament de dades en aquells supòsits en que no sigui precís el consentiment per procedir al tractament.

Dret a la rectificació i cancel·lació de dades

El ciutadà té dret a que es rectifiquin les dades que consten en un fitxer si considera que són incorrectes o han variat substancialment.

L'interessat pot demanar que les seves dades s'eliminin d'un fitxer si considera que no vol que hi constin sense haver de justificar el motiu. En aquest sentit, és força conegut el cas d'aquelles persones que per apostasia han sol·licitat la cancel·lació de les seves dades en els fitxers de l'Església pel fet d'haver-ne estat batejats com cristians. D'altra banda, és obvi que no es podrà sol·licitar la cancel·lació dels antecedents penals, per exemple, malgrat ser un fitxer. En aquest cas, la norma de dret penal passa per davant de la LOPD com no pot ser d'una altra manera.

Dret d'impugnació de valoracions

S'amplien amb la Llei les facultats per l'obtenció d'informació sobre els criteris de valoració.

Dret de consulta

El ciutadà té dret a consultar el Registre General de Protecció de Dades. Evidentment, caldrà demostrar ser-ne el titular.

Comunicació de dades

Malgrat hi hagi algunes excepcions a la comunicació o cessió de dades, la llei és força respectuosa pel que fa al tractament de les dades quan aquestes passen de

qui és l'encarregat d'un fitxer a un tercer. Pel dret d'informació i consentiment de l'interessat, caldrà sempre que el titular de les dades en tingui coneixement i autoritzi la dita cessió.

Subjectes del tractament

Ja hem dit que la llei estableix una sèrie de definicions per tal d'aclarir conceptes i introduir situacions que fins ara no existien. Les noves tecnologies ens hi obliguen. És en aquest sentit que parlem de responsable del tractament i de l'encarregat del tractament. L'encarregat serà qui actuarà directament sobre les dades per compte del responsable. Aquesta actuació farà que pugui ser subjecte passiu de sanció en la llei.

L'Agència de Protecció de Dades

Per la Llei es crea l'Agència de Protecció de Dades (actualment "Agencia Española de Datos"). Aquesta oficina serà qui vetllarà el compliment dels aspectes establerts en la norma i resoldrà les qüestions que els interessats li plantegin o comuniquin. La Llei també fa referència a les Agències de Protecció de Dades de les Comunitats Autòniques. A Catalunya, per exemple, trobem l'Agència Catalana de Protecció de Dades (APDCAT), organisme del Departament de Governació i Administracions Públiques de la Generalitat de Catalunya.

Fitxers de titularitat pública i privada

Pel que fa als primers fitxers, cal incloure'n l'obligació d'indicar les mesures de seguiment existents, com requisit per procedir a la creació, modificació o supressió. Quant als privats, i sobretot per aquells que fan referència a solvència patrimonial i de crèdit s'exigeix molt més cura a l'hora de determinar la procedència de les dades.

Codis tipus

Amb caràcter deontològic es preveu crear codis tipus per part dels titulars de fitxers públics. Amb la LORTAD, només es preveia que es fes en fitxers privats.

Transferència internacional de dades

L'actual tràfic mercantil i la coneguda globalització requereixen en moltes ocasions que les dades travessin les fronteres del nostre país o que de l'estranger arribin a casa nostra. El que fa la llei, però, és concretar una sèrie de requisits que sol·licita l'Agència Española de Protecció de Dades per tal de garantir els drets dels ciutadans.

Règim sancionador

Malgrat les deficiències i errors que trobem en la llei, aquesta conté un règim sancionador concret i clar respecte als tipus d'infraccions i sancions corresponents. Tothom té l'experiència d'haver rebut una trucada de telèfon al seu propi domicili o un correu electrònic privat anunciat qualsevol producte miraculós. Doncs bé, la majoria de les vegades no hi ha hagut cap autorització per part del titular de les dades per rebre aquestes intromissions a l'àmbit privat.

Funcionament de la llei: la pràctica de la protecció de dades

La majoria de les persones que s'apropen a la llei de protecció de dades viuen amb dificultat, per l'entramat administratiu que representa, la seva posada en marxa. I no és d'estranyar que hagin sorgits algunes consultores per tal d'assessorar sobre el compliment pràctic de la norma. De fet, la complexitat de la LOPD, requereix un coneixement ampli de les exigències administratives que comporta. Intentem fer-ne una aproximació que pugui acostar-nos a la seva aplicació.

Partirem de l'àmbit territorial en el qual ens trobem i per tant haurem de fer cap a la normativa i resolucions que deriven de l'Agència Catalana de Protecció de Dades. Serà el Registre de Protecció de Dades de Catalunya, òrgan integrat en l'Agència on caldrà registrar els diversos fitxers per tal que es pugui donar a conèixer la seva existència, la seva finalitat i la identitat del responsable del fitxer per tal de poder exercir el dret d'accés, rectificació, cancel·lació i oposició. El Registre és de consulta pública i gratuïta.

Totes aquelles persones físiques o jurídiques o òrgans administratius que decideixen sobre la finalitat, el contingut i l'ús del fitxer, estan obligats a inscriure'l al registre. Hem d'entendre per fitxer, qualsevol conjunt organitzat de dades de caràcter personal sigui quina sigui la forma o la modalitat de creació, emmagatzematge, organització i accés, tal com estableix l'article 3.b. de la LOPD. En cas que el responsable del fitxer sigui públic, i segons el que ens diu l'article 20 de la LOPD, de forma prèvia a la notificació del fitxer, el seu responsable haurà de publicar a un diari oficial corresponent, la disposició general de creació, modificació o supressió del fitxer.

Aquesta inscripció s'ha de portar a terme utilitzant els suports aprovats per la Resolució del Director de l'ACPD de 15 de desembre de 2003, per la qual s'aproven els suports normalitzats per formalitzar les inscripcions al RPDC (DOGC, núm 4046, de 12 de gener de 2004), modificada per la Resolució de 23 de juny (DOGC núm. 4178, de 20 de juny de 2004).

Un cop creat el fitxer i registrat al Registre català, quin tractament ha de rebre?

En primer lloc, cal veure quin control en poden fer les persones que consten a l'esmentat fitxer. Així, tota persona física pot conèixer en tot moment, sobre qui disposa de les seves dades personals, quines són les dades tractades i per a quina finalitat. Prèviament a la recollida, el tractament i la comunicació de les dades personals, cal que s'obtingui l'obtenció del consentiment de la persona, llevat que la llei no digui el contrari perquè s'hagi considerat una excepció.

El consentiment, lligant amb la normativa més bàsica en dret civil, haurà de ser lliure, inequívoc, específic i informat i té caràcter revocable. És a dir, en qualsevol moment, podem fer-nos enrere i sol·licitar que no constin les nostres dades en el fitxer en qüestió.

Quan les dades siguin d'una especial sensibilitat, tals com l'origen racial, la salut o la vida sexual, el consentiment ha de ser en tot cas exprés i a més caldrà que sigui per escrit en els casos en què la dada reveli la ideologia, l'afiliació sindical, la religió i les creences. Cal, a més, advertir a l'interessat el seu dret a no prestar-lo.

De totes maneres, la llei preveu alguns supòsits on no és necessari la prestació del consentiment per tal que el responsable del fitxer el creï. L'article 6.2 de la LOPD enumera aquesta casuística que passem a comentar:

- Quan les dades es recullen per l'exercici de les funcions pròpies de l'Administració en l'àmbit de les seves competències. En aquest cas, la creació, modificació o supressió, i segons determina l'article 20 de la LOPD, el fitxer requerirà la seva autorització mitjançant disposició general publicada en anunci al diari oficial corresponent i la seva consegüent inscripció al Registre. La disposició haurà d'incloure:
 - La finalitat i usos.
 - Les persones o col·lectius sobre els quals es volen aconseguir les dades.
 - Quin serà el procediment de recollida.
 - L'estructura bàsica del fitxer i les dades personals que inclourà.
 - Com es durà a terme la cessió de dades i quin serà el procediment de transferència a països tercers.
 - Qui o quins seran els òrgans administratius responsables del fitxer.
 - En quines unitats administratives es podrà exercir el dret de rectificació, accés, cancel·lació i oposició.
 - Quines són les mesures de seguretat del fitxer indicant si és bàsic, mig o alt.
- Si les dades es refereixen a les parts d'un contracte o precontracte d'una relació negocial, laboral o administrativa i siguin necessàries pel seu manteniment.
- Quan cal la protecció d'un interès vital.

- Si les dades figuren en fonts accessibles al públic i són exclusivament el cens promocional, com per exemple repertoris telefònics.

El tractament de les dades ha de respondre a unes finalitats determinades, explícites i legítimes. Les dades recollides o tractades han d'ésser adequades, pertinents i no excessives en relació amb la finalitat. Per tant, si cal que fem un fitxer sobre números de telèfon no serà adequat saber l'estat civil de la persona, per exemple. A més, les dades recollides han de ser exactes i posades al dia per part del responsable del fitxer o tractament. D'altra banda, de res ens valdria que el número de telèfon estigués equivocat o el nom del titular fos incorrecte.

Un tema força important és el que es resumeix sota l'epígraf de mesures de seguretat. La llei li dedica un article, el novè, i a més, se n'ha fet la regulació de desenvolupament a través del RD 949/1999, d'11 de juny, que aprova el Reglament de mesures de seguretat dels fitxers automatitzats que continguin dades de caràcter personal. El que intenta posar de manifest aquesta regulació és la necessitat de controlar la qualitat del tractament dels fitxers per tal que realment es compleixi el deure de secret sobre el seu contingut i no es vegin vulnerats els drets del titulars de les dades. Per aquest motiu, la llei considera necessari que el responsable del fitxer adopti les mesures tècniques i organitzatives per tal que se'n garanteixi la seguretat. Cal assegurar des d'un punt de vista material el contingut del fitxer. No pot ser acceptable un fitxer sobre l'origen racial de les persones, posem per cas, en caixes de cartró en mig d'un passadís d'una entitat pública, per exemple, pel risc de pèrdua o manipulació per part d'algú no autoritzat. Cal evitar la seva alteració, pèrdua, tractament, o accés no autoritzat, tenint en compte l'estat de la tecnologia, la naturalesa de les dades emmagatzemades i els riscos a què estiguin exposats, prevenint de l'acció humana o del medi físic o natural, perquè també cal que estiguin fora de perill per culpa d'un fenomen meteorològic o d'una causa de força major com podria representar un incendi. És evident que el grau de seguretat no pot ser garantista al 100% però cal poder assumir un alt grau de risc quan estem davant de dades que requereixen un alt grau de protecció. En el cas dels menors en desemparament per exemple, entenem que les seves dades responen aquest alt grau de protecció.

Diu la llei expressament que no es registraran dades de caràcter personal en fitxers si no reuneixen les condicions del Reglament. En el cas que això es porti a terme caldrà aplicar les sancions previstes en la LOPD.

A continuació, la llei, com no pot ser d'una altra manera, estableix la necessitat de respectar el deure de secret per tots els responsables del fitxer i els participants del procés de gestió de les dades personals. No deixa de fer referència a un

altre fet que ja coneixem com és el deure de secret professional. Cal dir que aquest deure no només existeix quan està vigent la relació que origina el tractament de dades sinó que va més enllà. Cal que el responsable en mantingui el secret a posteriori. Si no fos així podríem vulnerar la protecció de dades per una via bastant factible i la llei quedaria en paper mullat.

Un altre aspecte a destacar, del qual ja n'hem fet esment a la part de definició de conceptes, és la comunicació de les dades. Imaginem-nos que facilitem les nostres dades per un determinat fitxer i que aquestes arriben a un tercer per fer un ús que en cap moment ha estat autoritzat per nosaltres. Si l'article 11 de la LOPD no existís el buit legal possibilitaria la vulneració dels nostres drets i les dades arribarien a qualsevol que les volgués manipular. Per això la comunicació de les dades només es permetrà en els casos en què es compleixi la finalitat directament relacionada amb les funcions legítimes del cedent i del cessionari amb el previ consentiment de l'interessat. Tot i així, el consentiment no serà necessari quan la cessió està autoritzada per llei, quan es tracta de dades recollides de fonts accessibles al públic, per exemple un repertori telefònic, quan el tractament respongui a la lliure i legítima acceptació d'una relació jurídica el desenvolupament i control de la qual impliqui necessàriament la connexió de l'esmentat tractament amb fitxers de tercers, quan el destinatari sigui el defensor del poble, el ministeri fiscal o jutges i tribunals o el tribunal de comptes en l'exercici de les funcions atribuïdes, quan la cessió es fa entre administracions públiques i es faci amb finalitats històriques, estadístiques i científiques o quan la cessió de dades de salut sigui necessària per resoldre una urgència.

La llei (títol III) passa a regular aspectes relacionats amb els drets de les persones que imprimeixen una marcada filosofia de respecte cap als drets dels titulars de les dades. Així, es regulen la possible impugnació de les valoracions que es basen únicament en les dades que figuren en un fitxer, es regula el dret de consulta al RGPD, el dret d'accés a les dades que d'ell consten en un fitxer, el dret de rectificació i cancel·lació i es preveu un procediment d'oposició, accés, rectificació o cancel·lació que es desenvolupa via reglamentària. En tot cas, es preveu la gratuïtat de l'exercici d'aquests drets. Fer-ne pagar una tarifa o similar comportaria, segons com, una vulneració dels mateixos drets tenint present la capacitat econòmica de cadascú. A més, la llei preveu la possibilitat que sigui l'Agència de Protecció de Dades qui tingui coneixement de les violacions dels drets i actuï en conseqüència. També es preveu el dret a indemnització dels interessats quan es pateixi un mal o lesió en els béns o drets.

Passa la llei a regular determinats supòsits de caire sectorial, primer parla dels fixers de titularitat pública, entre els quals destaquen els de les forces i cossos de seguretat i després dedica un capítol a parlar dels fixers de caire privat. Posteriorment, fa referència al moviment internacional de dades, a l'Agència de Protecció de Dades i crea un marc d'infraccions i sancions.

Els menors i la protecció de dades

En el marc del curs organitzat per l'Associació Catalana d'Atenció Precoç els dies 19 i 26 d'octubre de 2007, durant el qual es van treballar diversos aspectes jurídics derivats de l'atenció precoç, la LOPD que hem presentat fou la columna vertebral del debat entre els i les assistents per tal de resoldre alguns aspectes relacionats amb la protecció dels menors, amb la seva intimitat, el dret a la informació i el consentiment informat entre d'altres temes.

En primer lloc, vàrem fer menció al desenvolupament històric de la protecció dels menors per poder emmarcar el col·lectiu al qual ens adreçàvem. Cal dir que, malgrat hem avançat molt en poc temps, la infància no ha estat subjecte de drets fins ben entrat el segle XX. A Catalunya, està prevista la publicació d'una llei de la infància que d'una manera transversal atorgui el paper central que es mereix, però persones en situació d'atenció precoç n'hi ha hagut sempre. Tot i així valorem molt positivament aquests nous avenços que passem a comentar.

Les Nacions Unides varen crear l'any 1946, UNICEF, amb la idea d'atendre les necessitats de la població infantil posterior a la II Guerra Mundial. La Convenció sobre els Drets del Nen, adoptada per les Nacions Unides el 20 de novembre de 1989 i ratificada per l'Estat espanyol l'any 1990, és el punt de partida de la normativa a nivell mundial per considerar una realitat els drets de la infància i l'adolescència. Fins el moment, diversos països s'havien ocupat de temes sectorials però no s'havia atès l'atenció global del benestar i dels drets de la població infantil i juvenil. Des de 1989, es posa de manifest l'interès de diversos països i institucions de millorar la qualitat de vida dels nens i adolescents. És per això que l'any 2003 es celebra el Primer Congrés Mundial sobre Drets de la infància l'adolescència i, durant el 2007 es va portar a terme el Segon Congrés Mundial a la ciutat de Barcelona.

A nivell estatal no podem començar a parlar d'un respecte clar dels drets dels menors si no és a partir de la Constitució de 1978. En concret l'article 39 diu que *el poders públics asseguraran la protecció social, econòmica i jurídica de la família. Els poders públics asseguraran, així mateix, la protecció integral dels fills, iguals davant la llei amb independència de la seva filiació, i de les mares, qualsevol que sigui el seu estat civil. La llei possibilitarà la investigació de la paternitat. Els pares han de prestar assistència de tot*

ordre als fills haguts dintre o fora del matrimoni, durant la seva minoria d'edat i en els altres casos en que legalment procedeixi. Els nens gaudiran de la protecció prevista en els acords internacionals que vetllen pels seus drets. Així, doncs, s'introdueix en la nostra etapa democràtica el necessari respecte als drets dels menors. D'aquí sorgeix la reforma del Codi Civil de 1983 en temes de filiació i mesures tutelars entre d'altres temes que provoquen un canvi de timó conceptual pel que fa a la protecció dels drets dels menors.

Però abans de seguir endavant cal tenir en compte, tal com diu el professor Isaac Ravetllat, que el concepte d'infant o infància no és el mateix en cada societat o cultura o moment de la història. El concepte de nen/a no és natural, sinó cultural, històric i per tant varia culturalment la percepció que es té sobre ell. Aquest fet provoca, lògicament, que en cada període la relació amb el menor hagi estat diferent i que per tant en poques ocasions puguem pensar que s'havien respectat els diferents drets d'aquests. Tinguem present que avui dia encara trobem en moltes societats del nostre planeta, nens i nenes que realitzen treballs que podríem dir forçats o simplement estan treballant quan haurien d'estar a l'escola, per no parlar dels que són objecte de pornografia o prostitució infantil. I tampoc cal anar massa lluny, segurament als nostres carrers ens trobem aquesta realitat.

Malgrat aquest panorama, i com hem dit més a dalt, hem avançat molt. Només el fet de ser-ne conscients ja representa un pas endavant.

Abans de poder abraçar altres temes, cal que deixem clar uns conceptes jurídics que afecten a la protecció del menor totalment. Parlem de la capacitat jurídica de la persona pel simple fet de ser titular de drets i obligacions. Així, qualsevol té dret a la vida pel simple fet de néixer. Ens referim a la capacitat d'obrar quan som capaços d'exercir els nostres drets o de complir amb els nostres deures. A l'estat espanyol, emmarcat en la tradició dels països occidentals, aquesta "barrera" se situa en els 18 anys. Cal dir que en alguns indrets i inclús al nostre sistema jurídic pre-democràtic, la majoria d'edat se situa o se situava en els 21 anys i per les dones en moltes cultures als 25 i sempre que estiguin o estiguessin sota l'autoritat d'un home. Per tant, la minoria d'edat pressuposa una total capacitat jurídica però una limitada capacitat d'obrar. Evidentment, aquesta última serà mínima si ens referim a un menor de 2 anys i tocant la completa capacitat d'obrar si ens referim a un adolescent de 16 o 17 anys. En aquest supòsit inclús es preveu l'emancipació en cas que es vegi per diverses qüestions que el menor pot actuar d'una manera responsable.

Doncs bé, realitzat aquest aclariment conceptual, qui és qui representa el menor en la presa de decisions amb transcendència jurídica que és el que a nosaltres ens afecta? I, concretament, qui ha de decidir si les dades d'un menor són facilita-

des al responsable d'un fitxer? No hi pot haver una altre resposta que la que determina la normativa. Qui ostenta la potestat sobre el menor és qui ho ha de decidir. De manera general, direm que és el pare i la mare qui hauran de vetllar pels drets del fill menor, entenent que ho fan en l'exercici d'un dret-obligació i sempre tenint en compte el major interès del fill. Segons diu l'article 133 del codi de família de Catalunya "la potestat constitueix una funció inexcusable i, en el marc de l'interès general de la família, s'exerceix personalment sempre en benefici dels fills per a facilitar el ple desenvolupament de la seva personalitat". Si el menor, però, degut a una situació de desemparament, ha vist com retiraven la potestat als seus pares, serà l'administració pública qui tingui reconeguda la competència qui l'haurà de vetllar per la protecció de drets. A Catalunya és la Direcció General de l'infància i l'Adolescència qui en té l'obligació. Però hi ha situacions intermèdies com les que es donen entre pares separats judicialment o divorciats. En aquests casos, cal advertir que la potestat, si no hi ha una sentència en algun altre sentit, correspon a ambdós per la qual cosa hauran de cercar l'acord en determinats temes que no només facin referència a la custòdia. Que volem dir? La situació més comú es dona quan un dels dos progenitors conviu amb el fill i l'altre no. En aquest cas, se sol determinar que la custòdia recau en el progenitor que conviu amb el menor, però la potestat és compartida. Així, els grans assumptes que afecten al desenvolupament del nen o nena correspondrà decidir-ho de manera conjunta. Actualment, s'està donant el cas que es comparteix la custòdia amb la qual cosa, la situació jurídica del menor és molt similar a l'anterior a la separació o divorci. De totes maneres, en cas que no hi hagi una posada en comú i no s'arribi a un acord, serà l'autoritat judicial que inclús podrà nomenar un defensor judicial o "sol·licitar les garanties adequades si la gestió del pare i de la mare resulta perjudicial per al seu patrimoni o interès o limitar-ne les facultats tal com s'estableix en l'article 134". Tot aquest sistema de representació del menor es troba regulat en els articles 154 i següents del Codi Civil o 132 del Codi de Família de Catalunya.

Hem dit que la situació del menor no és la mateixa si estem davant d'un nadó que d'un adolescent. La llei catalana estableix els 12 anys per diferenciar-ne el tractament. Així, "abans de prendre decisions que l'afectin, el pare i la mare sempre han d'informar i escoltar el fill o filla de dotze anys o més i el de menys de dotze anys si té prou coneixement" (art. 133.2).

Un cop vist qui és el responsable de prendre la decisió que afecta a la protecció dels menors, bé siguin els pares, l'administració pública o l'autoritat judicial, quines són les implicacions dels professionals que interactuen en l'àmbit de la persona que rep atenció precoç? Cal tenir en compte que educadors, pedagogs, psicòlegs, entre d'altres professionals, actuen en determinades circumstàncies fa-

miliars que qüestionen quin ha de ser el seu paper i en moltes ocasions el llinar es veu difús. Casos d'abandonament familiar, mal tractaments... fan que hagin d'intervenir els professionals sense poder intervenir a la trama familiar més enllà del que estableix la llei. És a dir, què ha de fer un professional de l'atenció precoç quan considera que a l'àmbit d'una família que aten s'estan vulnerant els drets d'un menor? Pot utilitzar les dades que en té per denunciar una situació de mal tractament, per exemple? Què ha de fer un professional de l'atenció precoç quan en una reunió multidisciplinària considera oportú facilitar una dada sobre un menor atès per ell? Davant d'una història clínica que cal fer? Cal donar tota la informació quan les famílies la demanen? Com sol·licita el consentiment informat el professional davant la família de la qual en tracta un menor?

El consentiment informat

S'entén per consentiment informat l'acceptació lliure d'una persona d'un acte diagnòstic o terapèutic, després d'haver estat adequadament informat. Els requeriments bàsics necessaris perquè sigui vàlid són:

- llibertat de decisió.
- competència per decidir.
- informació suficient.

Queda constància que s'ha produït el consentiment informat mitjançant la signatura d'un document de consentiment informat, que implica el deure previ d'informar correctament.

El dret a la informació ve recollit en la CE de 1978 en l'article 23.1 per el qual s'estableix que el ciutadà titular té dret a ser informat per poder participar en la presa de decisions en matèria de salut pública. Aquest mateix criteri s'estableix en l'article 10 de la Llei 14/ 1986 General de Sanitat. A Catalunya, la llei 21/2000 del Parlament de Catalunya sobre els drets d'informació concernents a la salut i a l'autonomia del pacient i a la documentació clínica són el marc normatiu que hem d'usar per parlar d'aquest tema. Aquesta llei ens diu en el seu 2.1 article que *les persones tenen dret a conèixer tota la informació obtinguda respecte a la seva salut. Això no obstant, s'ha de respectar la voluntat d'una persona de no ser informada. La informació ha de formar part de totes les actuacions assistencials, ha de donar-se de forma comprensible, ser verídica i adequada a les necessitats i requeriments del pacient, per tal d'ajudar-lo a prendre decisions de forma autònoma.* Per altra banda, diu l'article 2.3 que *Correspon al metge responsable del pacient garantir el compliment del dret a la informació. També han d'assumir responsabilitats en el procés d'informació aquells professionals assistencials que l'atenguin o li apliquin una tècnica o un procediment concret.* Pel que fa al titular del dret a la informació s'entén que segons l'article 3 *El titular del dret a la informació és el pacient.*

S'ha d'informar les persones vinculades al pacient en la mesura que aquest ho permeti expressament o tàcitament. En cas d'incapacitat del pacient la informació s'ha de donar també a qui n'ostenti la representació. Quan el pacient, a criteri del metge responsable de l'assistència, no sigui competent per entendre la informació com a conseqüència de trobar-se en un estat físic o psíquic que no li permeti fer-se càrrec de la seva situació, s'haurà d'informar també els familiars o persones vinculades. Pel que fa al consentiment informat l'article 6 de la llei diu que qualsevol intervenció a l'àmbit de la salut requereix que la persona afectada hagi donat el seu consentiment específic i lliure, havent estat prèviament informada, d'acord amb el que estableix l'article 2.2. Aquest consentiment s'ha de fer per escrit en els casos d'intervencions quirúrgiques, procediments diagnòstics invasius i, en general, quan es duen a terme procediments que comportin riscos i inconvenients notoris i previsibles, susceptibles de repercutir en la salut del pacient. El document de consentiment ha de ser específic per a cada supòsit, sens perjudici que s'hi puguin adjuntar fulls informatius generals. Aquest document ha de contenir informació suficient sobre el procediment de què es tracti i els seus riscos. En qualsevol moment la persona afectada pot revocar lliurement el seu consentiment.

El 31 d'octubre de 2002, el Congrés de Diputats va aprovar la “Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos i obligaciones en materia de información y documentación clínica”, que segueix l'esperit de la Llei 21/2000, del Parlament de Catalunya.

La informació per un bon consentiment informat

Seguim en aquest apartat el que des d'un punt de vista ètic determina el Comitè de bioètica de Catalunya en la seva guia de recomanacions editada pel Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

La persona que és tractada per un professional de l'atenció precoç ha de poder disposar en tot moment de la informació que hi ha sobre el seu procés i ha de poder donar el seu consentiment o negar-lo, amb total llibertat abans d'una actuació mèdica. Èticament, la quantitat, la forma i el ritme de la informació i, fins i tot, els requisits de la signatura de documents, han de ser els adequats a les necessitats de cada persona i, per tant, cal un marc flexible d'actuació. La informació s'ha de veure com un procés, sobretot oral, en què els professionals són els qui, tenint en compte l'interès, les peculiaritats i els desitjos del usuari, i també el que se'ls està proposant, decideixen quin és el ritme, la quantitat i la forma d'oferir la informació per permetre a l'interessat i familiars prendre honestament i lliurement una decisió. El professional ha de tenir l'habilitat i el judici suficients per reconèixer els límits assenyalats i adaptar-se a les peculiaritats de cada cas. No cal carregar la persona amb tota la informació disponible (diagnòstic, pronòstic, tots els riscos

possibles, etc.), tret que es demani perquè podria ser contraproductiu. L'ideal, per tant, és que la informació (sobretot oral) abasti essencialment:

- Avantatges de la intervenció del professional.
- Conseqüències segures o molt probables de la intervenció rellevants.
- Riscos típics.
- Riscos personalitzats.

Cal tenir en compte i respectar aquells que no desitgin rebre la informació. En aquests casos, la informació que el pacient no vol (voluntat expressada verbalment) s'ha de transmetre a la família o a aquells que l'atendran més assíduament. S'han de tenir en compte, per donar la informació, els casos en què les decisions no es prenguin individualment sinó en el si d'un grup com pot ser el familiar. En els casos que la persona hagi nomenat un interlocutor o representant privilegiat, ha de ser a ell a qui el professional informi. Cal, a més de donar informacions, contestar preguntes, aclarir conceptes no entesos, treure del dubte i ajudar en la indecisió amb consells. Convé sobretot deixar temps (per consultar, si cal) perquè les informacions rebudes generin dubtes i que es puguin verbalitzar i expressar les indecisions o la por. Molt sovint, la mancança sobre aquesta necessitat és la que expressa l'usuari, quan diu que no ha estat ben informat.

Els documents han de preveure uns apartats mínims d'informació que s'han d'emplenar adequadament per a cada situació. En tots els casos en què la persona atesa hagi expressat per escrit el seu consentiment informat, tindrà dret a què se li doni una còpia del document signat. La informació prèvia al consentiment s'ha de donar amb l'antelació suficient i en el marc adequat que permeti una reflexió serena i, si fos el cas, revocar aquest consentiment. En el cas dels menors, tota aquesta relació s'ha d'entendre derivada cap als seus responsables que, com hem dit, són els pares o tutors.

La història clínica: quin ús se'n pot fer de la informació obtinguda

Què ha de fer un professional d'atenció precoç davant de tota la informació que recull d'un cas? La pot fer arribar a qualsevol altre professional, la d'arxivar, la pot facilitar a l'usuari? 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" n'estableix el règim jurídic i, malgrat que en centra l'ús a l'àmbit sanitari podem aplicar-lo en aspectes socials.

En primer lloc, cal definir la història clínica, segons l'art. 14 de dita llei, com *el conjunt dels documents relatius als processos assistencials de cada pacient, amb la identificació dels metges i altres professionals que han intervingut, amb l'objecte d'obtenir la màxima integració possible de la documentació clínica de cada pacient, al menys en l'àmbit de cada*

centre on ha estat atès. L'arxiu de la documentació es farà en el suport que sigui de tal manera que quedin garantides la seva seguretat, conservació i recuperació. Diu la llei, pel que fa a la responsabilitat de la complementació de la història clínica dels aspectes d'atenció directa a la persona atesa, que aquesta recaurà sobre els professionals que intervinguin en ella.

Els criteris que guiaran la confecció de la història clínica seran el d'unitat i d'integració de cada institució assistencial per facilitar el millor i més oportú coneixement pels professionals de les dades d'una determinada persona en cada procés assistencial.

Pel que fa l'ús de la història clínica diu l'article 16 de la llei que la "història clínica és un instrument destinat fonamentalment a garantir una assistència adequada" a la persona. "Els professionals assistencials del centre que realitzen el diagnòstic o el tractament [...] tenen accés a la història clínica com instrument fonamental per la seva adequada assistència". Serà cada centre qui determinarà com es portarà a terme l'accés a la història clínica. En el cas de finalitats judicials, epidemiològics, de salut pública, d'investigació o docència s'estarà pel que disposa la LOPD que ja hem estudiat i a la Ley General de Sanidad (LGS) i normativa corresponent. L'accés a la història clínica amb aquestes finalitats obliga a preservar les dades d'identificació de la persona, separats dels de caràcter clínic-assistencial, de manera que en quedi assegurat l'anonimat. Cal exceptuar-ne els casos d'investigació judicial. L'accés a les dades i documents de la història clínica queda limitat estrictament a les finalitats específiques de cada cas. Per altra banda, la llei considera que el personal administratiu, de gestió, inspecció, avaluació, acreditació o planificació només podrà accedir a les històries per les finalitats relacionades amb les seves tasques. En tot cas, regeix el deure de secret de tots aquests professionals.

Pel que fa a la conservació de la documentació clínica els centres sanitaris, diu la llei, però entenem que es pot estendre a qualsevol centre assistencial, que s'haurà de guardar durant 5 anys a comptar de la data d'alta de cada procés assistencial, encara que no cal que sigui en el suport original. A més caldrà conservar-la quan hi hagi motiu judicial o raons epidemiològiques, d'investigació o d'organització i funcionament del Sistema Nacional de Salut. Afirmar la llei, que els professionals hauran de "cooperar en la creació i manteniment d'una documentació clínica ordenada i seqüencial del procés assistencial". L'article 17.6 determina de manera expressa que a la documentació clínica li seran d'aplicació les mesures tècniques de seguretat de la LOPD.

Pel que fa a la possibilitat que la persona atesa o els seus representants tinguin accés a la història clínica, l'article 18 regula el dret d'accés dient que podrà obtenir

còpia de les dades que hi figuren. Caldrà vetllar pels drets de tercers i pels drets dels professionals participants en la seva elaboració, els quals podran oposar-se al dret d'accés pel que fa a les seves anotacions subjectives. Quan estiguem davant d'una persona que hagi mort, les dades només es facilitaran a persones vinculades per raons familiars o de fet, a no ser que el difunt ho hagués prohibit expressament. En qualsevol cas, l'accés d'un tercer a una història clínica vindrà motivat per un risc per la salut i es limitarà a les dades pertinents.

Els drets de les persones que reben atenció precoç: un llarg camí a recórrer.

Com hem vist, les persones que reben una atenció precoç, els infants i adolescents, tenen un llarg camí per recórrer. En primer lloc, perquè des del punt de vista de la vida, és obvi que així sigui. En segon lloc, des de la visió jurídic-social queda molta cosa per fer. Al llarg d'aquest article, hem citat normes estatals o autonòmiques i hem citat criteris ètics que s'apliquen a diversos sectors de la nostra societat però en cap cas hem pogut fer menció de cap norma ni reflexió que no tingui per subjecte principal el menor. Bé, sí que trobem normes però només fan referència a situacions de caire negatiu: el dret penal i el desemparament. Sí que hem creat un marc de protecció pel menor però no li hem atorgat un marc jurídic de drets subjectius. Si s'em permet la llicència, el menor pot ser un delinqüent i ja tenim la solució a través de la normativa de delinqüència juvenil o pot tenir uns pares irresponsables que no se'n ocupen o que fins i tot n'abusen i ja tenim la llei 37/1991, de 30 de desembre, sobre mesures de protecció de menors desamparats i de l'adopció, modificada per la llei 8/ 2002, i el seu reglament. Però no tenim un marc normatiu que faci referència als drets dels menors. Sembla ser que s'està treballant per una veritable llei de l'infància que acabi amb aquesta situació i aconseguirem que els infants de casa nostra, com a mínim, siguin considerats persones amb drets però també amb les seves obligacions. Ja sabem que des de les Nacions Unides s'ha aconseguit un manifest pels drets dels infants i que multitud d'institucions fan un molt bon treball tant aquí com a nivell internacional, però cal que hi hagi un marc general que ens permeti tractar als infants i adolescents com veritables persones amb els seus drets i obligacions.

Codi Civil de Catalunya	Llei 9/1998 de 15 de juliol, del codi de família	Llei 37/1991, de 30 de desembre, sobre mesures de protecció dels menors desamparats i de l'adopció.
Código Civil.	Constitució Espanyola de 1978.	Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient i la documentació clínica.
Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica.	LEY 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.	Llei orgànica 15/1999, de protecció de dades de caràcter personal (BOE núm. 298) de 14 de desembre.
Convenció sobre els Drets del Nen de les Nacions Unides, 1989.	Carlos Villagrasa Alcaide / Isaac Ravetllat Ballesté (coords): <i>Los derechos de la infancia i de la adolescencia, Congresos mundiales i temas de actualidad.</i> Editorial Ariel, Barcelona, 2006.	Drets humans, <i>Quaderns de Serveis socials,</i> Diputació de Barcelona, 1999.

Cristina Almuzara Almaida:
*Estudio práctico sobre la
protección de datos de
carácter personal:*
2ª Edición, Editorial LEX
NOVA, 2007.

**Parte general del derecho
civil, elementos de derecho
civil, vol. II Personas,**
José Maria Bosch editor,
S.A.,Barcelona, 1990

**Guia de recomanacions
sobre el CONSENTIMENT
INFORMAT,**
Comitè de Bioètica de Cata-
lunya, Departament de Salut,
2003.
