

PRESTACIÓN DE CONSENTIMIENTOS MÉDICO-SANITARIOS POR PERSONAS CON DISCAPACIDAD*

Antonio Garrido García

Máster Universitario de Acceso a la Abogacía

Becario de la Beca UCLM-Santander de Iniciación a la Investigación

Colaborador Dpto. de Derecho Civil e Internacional Privado

Universidad de Castilla-La Mancha

Resumen: En este artículo se lleva a cabo un estudio sobre la actual regulación del consentimiento médico-sanitario de las personas con discapacidad tras la reforma de la Ley 8/2021. Para ello se repasan varios conceptos como el propio consentimiento médico-sanitario o la información previa, se estudian qué consecuencias ha conllevado la no adaptación de la Ley de Autonomía del Paciente tras la reforma y se establecen unas máximas de actuación para este tipo de casos.

Palabras claves: Consentimiento médico-sanitario, información previa, persona con discapacidad, capacidad, medidas de apoyo, representación, Ley 8/2021, Ley de Autonomía del Paciente.

Title: Provision of medical consent by people with disabilities

Abstract: This paper makes a study about the current regulation of medical-health consent of people with disabilities after the reform of Act 8/2021. With that purpose, various concepts are reviewed, such as medical-health consent itself or prior information, the consequences of not adapting the Patient Autonomy Law after the reform are studied, and some maxims of action are established for this type of case.

* Artículo publicado en colaboración con el Departamento de Derecho Civil e Internacional Privado del campus de Ciudad Real de la Universidad de Castilla la Mancha y financiada por el programa de Becas UCLM-Santander de iniciación a la investigación y en el marco de la ayuda para la realización de proyectos de investigación científica y transferencia de tecnología, de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha cofinanciadas por el Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER) para el Proyecto titulado "Protección de consumidores y riesgo de exclusión social en Castilla-La Mancha" (PCRECLM) con Ref.: SBPLY/19/180501/000333 dirigido por Ángel Carrasco Perera y Ana Isabel Mendoza Losana.

Keywords: Medical-health consent, prior information, person with disabilities, capacity, support system, representation, Act 8/2021, Act of Patient Autonomy.

SUMARIO

1. Introducción	116
2. El consentimiento informado	117
3. El consentimiento por representación	119
3.1. Primer conflicto. La contradicción legislativa.	120
3.2. Segundo conflicto. Beneficencia contra autonomía de la voluntad. 122	
4. Nuevas normas aplicables en la representación	125
5. Casos especiales en el consentimiento por representación	126
6. Sumario de las normas a aplicar en el consentimiento informado de personas con discapacidad	127
7. Conclusión sobre la no reforma de la LAP	128
Bibliografía	129

1. INTRODUCCIÓN

Para el Derecho español, tal y como establece el artículo 4 del Real Decreto Legislativo 1/2013¹, es considerada persona con discapacidad quien presente deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, previsiblemente permanentes que puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás. Además, también es considerada persona con discapacidad a quien se le haya reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33 %.

En los últimos años, la capacidad de dichas personas y, en consecuencia, su derecho al consentimiento informado médico-sanitario ha sido un tema muy discutido debido al eterno debate sobre si se debe priorizar la protección de los mismos o el respeto a sus deseos y voluntades.

Hasta ahora, nuestro Ordenamiento Jurídico establecía un sistema proteccionista, donde los deseos e intereses de la persona con discapacidad quedaban en un segundo plano para poder asegurar así su bienestar. Sin embargo, el año pasado aconteció un completo cambio de paradigma que revolucionó nuestro Ordenamiento, lo que condujo a un sistema en el que la prioridad pasaba a ser respetar los intereses y deseos de la persona con discapacidad frente a su protección.

Este cambio se produjo debido al artículo 12 de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006². Dicho artículo estableció que las personas con discapacidad tenían plena capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás personas. Este hecho no destaca por su carácter innovador, pues otras Declaraciones de derechos y principios generales de la ONU ya habían establecido lo mismo³, sino que destaca debido a su carácter obligatorio para los Estados⁴.

Esta obligación supuso que el Ordenamiento Jurídico español tenía que cambiar drásticamente, pues su regulación de la capacidad se basaba en la figura del incapaz y en la distinción entre capacidad jurídica y capacidad de obrar. Por ello, se promulgó la Ley 8/2021⁵ por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica (en adelante Ley 8/2021).

¹ Real Decreto Legislativo 1/2013 por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, de 29 de noviembre de 2013, Boletín Oficial del Estado. núm. 289, de 03/12/2013.

² Convención internacional de Nueva York sobre los derechos de las personas con discapacidad. Artículo 12. 13 de diciembre de 2006.

³ Por ejemplo, la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental y la Declaración de los derechos de los Impedidos o las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades y la no Discriminación.

⁴ VIVAS TESÓN. I, (2016), "Discapacidad y consentimiento informado en el ámbito sanitario y bioinvestigador", *Pensar - Revista de Ciências Jurídicas*, Vol. 21, N.º 02, pág. 534-567.

⁵ Ley 8/2021 por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, 2 de junio de 2021, Boletín Oficial del Estado. núm. 132, de 03/06/2021.

Esta reforma conllevó multitud de cambios en diversas partes de nuestro ordenamiento, sobre los que se ha escrito y debatido reiteradamente debido a que supuso pasar de un ordenamiento basado en la privación total de la capacidad de la persona necesitada de apoyos para “protegerla de sí misma” a uno basado en fórmulas de acompañamiento que le permiten ser la protagonista de su propio proceso de decisión⁶.

Entre los cambios más relevantes producidos por esta ley cabe destacar la imposibilidad de modificar la capacidad de las personas para el ejercicio de sus derechos, la desaparición de la figura del incapaz y de la distinción entre capacidad de obrar y capacidad jurídica⁷.

Sin embargo, hubo ciertas materias del ordenamiento que la reforma no modificó. Precisamente, una de las normas que no se vio modificada de forma directa fue la Ley de autonomía del paciente⁸ (en adelante LAP), norma que regula el consentimiento médico-sanitario. Pero esto no significa que la reforma no haya supuesto ningún cambio en este ámbito.

Con este artículo se pretende realizar un estudio sobre cómo se configura la regulación del consentimiento médico de las personas con discapacidad tras la entrada en vigor de la Ley 8/2021. Para ello se comenzará con un pequeño repaso a qué es el llamado consentimiento médico o consentimiento informado y a cuáles son las reglas que se le aplican cuando el paciente es una persona con discapacidad. Después se procederá a estudiar cuales son las consecuencias e incoherencias que la entrada en vigor de la Ley 8/2021 y la no adaptación de la LAP han conllevado. Luego se pasará a examinar las normas aplicables a los casos donde el consentimiento informado deba otorgarse por representación y los supuestos especiales donde no se aplica la normativa general. Para terminar, tras haber comprendido todas las reglas a aplicar, se realizará un sumario sobre las máximas que rigen en el consentimiento informado de las personas con discapacidad.

2. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

El consentimiento médico-sanitario o consentimiento informado consiste en un derecho recogido en el artículo 8 LAP que asegura a todo paciente que toda actuación que se vaya a realizar en el ámbito de su salud debe contar antes con su consentimiento expreso.

Muy ligado al derecho de consentimiento informado existe el derecho a la información asistencial o a la información previa. Este derecho asegura a los pacientes que se les

⁶ GUILARTE MARTÍN-CALERO. C, (2021), “Artículo 249 CC” en Guilarte Martín-Calero. C (directora), “Comentarios a la Ley 8/2021 por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad”, 1ª edición, Vol III, pág. 511-527, Editorial Aranzadi.

⁷ BERCOVITZ RODRÍGUEZ-CANO. R, (2021), “Manual de derecho civil. derecho privado y derecho de la persona”, 8ª ed., Bercal.

⁸ 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. Boletín Oficial del Estado. núm. 274, de 15 de noviembre de 2002.

proporcionará toda la información disponible sobre la actuación que se va a realizar respecto a su salud.

Estos dos derechos tienen como principal objetivo proteger y asegurar la autonomía del paciente. Para ello, ambos derechos son necesarios y no pueden funcionar uno sin el otro.

De poco serviría que la ley protegiera la autonomía del paciente exigiendo al facultativo-médico el consentimiento del paciente para poder llevar a cabo cualquier tipo de actuación médica, si el paciente no pudiera tener conocimientos sobre en qué consiste la actuación que se le va a realizar o cuáles son sus riesgos. Aún más ilógico sería que se quisiera proteger la autonomía del paciente exigiendo que se le dote de toda la información disponible sobre la actuación médica que se va a llevar a cabo, pero que este no pudiera negarse a que se le realizará.

La gran importancia de estos derechos proviene de su cercana relación con los derechos a la integridad física, salud, vida y libertad. Esto conllevó que el Tribunal Supremo⁹ y el Tribunal Constitucional¹⁰ les dotaran a través de su jurisprudencia de las máximas garantías de protección en el Ordenamiento Jurídico, llegando incluso a ser protegibles mediante recurso de amparo.

Su gran importancia y su íntima relación con varios derechos fundamentales ha llevado a la jurisprudencia a prohibir entender al consentimiento informado como la entrega de un mero documento o un mero trámite informativo¹¹. El consentimiento informado en realidad consiste en todo un proceso verbal donde a través de sus fases el paciente recibe la información, la comprende, forma su propia voluntad y la expresa; siendo el documento firmado por el paciente una simple prueba de la existencia de este proceso¹².

Como bien explica la Organización Mundial de la Salud¹³, la estructura de todo el proceso del consentimiento informado consta de dos fases:

- La primera, donde el facultativo médico le otorga al paciente toda la información relativa sobre la actuación médica. Es en esta fase donde, a medida que va contando con la información, el paciente va formando su voluntad interna al respecto de la actuación médica.
- La segunda, donde el paciente, una vez que ha comprendido la información y se ha formado una voluntad al respecto, toma la decisión y la expresa.

Por ello, debido a la importancia que tiene la información en la primera fase, se han establecidos diversos requisitos por parte de la doctrina acerca de los requisitos de

⁹ Sentencia del Tribunal Supremo Nº 74/2001 (Sala de lo civil, sección 1), de 12 de Enero de 2001 (ECLI:ES:TS:2001:74)

¹⁰ Sentencia del Tribunal Constitucional Nº 37/2011, (Sala Segunda), de 28 de Marzo de 2011 (ECLI:ES:TC:2011:37)

¹¹ Sentencia del Tribunal Supremo Nº 1367/2006 (Sala de lo civil, sección 1), de 21 de Diciembre de 2006 (ECLI:ES:TS:2006:8259)

¹² CASADO DA ROCHA. A, (2010), "Biobancos, cultura científica y ética de la investigación", *Dilemata*, Nº. 4, pág. 1-14.

¹³ WORLD HEALTH ORGANITATION, (2018), *Informed Assent Form Template for Children/ Minors*, 1-9.

la información previa. Para que la información se otorgue de manera que el paciente pueda formar su propia voluntad correctamente es necesario que: i) consista en un proceso de comunicación verbal, ii) la información sea clara, iii) se mencionen los riesgos que conlleve, iv) se informe de que el paciente tiene derecho a negarse a la actuación¹⁴.

El problema surge cuando, como sucede con las personas con discapacidad, el paciente no puede o tiene un obstáculo que le dificulta comprender la información previa y, por lo tanto, no puede formar su propia voluntad ni otorgar su consentimiento.

Tal y como establecen los artículos 5 y 8 LAP, el único titular del derecho a la información previa y al consentimiento informado es el propio paciente. Por ello, la normativa pretende que siempre sea el paciente el que tome la decisión y, cuando se dé el caso de que el paciente tiene algún obstáculo para ello, se tomen todas las medidas posibles para poder salvar dichos obstáculos. Para ello, se exige al facultativo-médico que intente por todos sus medios dotar al paciente de la información de la manera que más fácilmente le permita comprenderla.

Además, para propiciar que el consentimiento sea otorgado por el propio paciente, el artículo 9.7 LAP permite que este haga uso de las medidas de apoyo que necesite para ello. Hay que tener en cuenta que, en cuanto que este apartado usa la expresión "se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes", se debe entender que el paciente también tendrá el derecho a negarse a utilizar dichas medidas de apoyo siempre que por las circunstancias no sean estrictamente necesarias para que pueda otorgar el consentimiento.

Sin embargo, hay ocasiones, donde, incluso tras intentarlo por todos los medios y con todos los apoyos posibles, el paciente no puede formar su propia voluntad y debe otorgarse el consentimiento mediante representación. En estos casos, una persona cercana al paciente o que tiene encargado su cuidado es el encargado de tomar la decisión en su nombre.

3. EL CONSENTIMIENTO POR REPRESENTACIÓN

El consentimiento por representación ya era, antes de la ley 8/2021, una figura muy controvertida. Había quien llegaba a argumentar que el consentimiento informado no era susceptible de otorgarse como una representación, sino que la familia o encargado de las medidas de apoyo tomaban la decisión en virtud de su deber de velar de la persona con discapacidad, pero no la representaban¹⁵.

En la actualidad, la configuración que hace la LAP del consentimiento informado y su no adaptación a la reforma hace que se presenten diferentes conflictos normativos.

¹⁴ SANABRIA BARRADAS. B., *et al.* (2019). Consentimiento informado en la discapacidad: trastorno del espectro autista. *Revista latinoamericana de Bioética*, 36(1), 13-26. <https://doi.org/10.18359/r/bi.3870>.

¹⁵ PARRA LUCÁN. M.ª A, (2003), "La capacidad del paciente para prestar válido consentimiento informado, el confuso panorama legislativo español", *Aranzadi civil: revista quincenal*, N.º 1, págs. 1901-1930.

3.1. Primer conflicto. La contradicción legislativa.

El primero de los conflictos surge debido a la cuestión sobre quién no puede prestar el consentimiento por sí mismo y debe acudir a la representación.

La LAP establece en su artículo 9.3 que, en el supuesto de pacientes mayores de edad, el consentimiento por representación se otorgará en dos situaciones:

- *Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones a criterio del facultativo-médico responsable de su asistencia.*
- *Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en sentencia.*

El conflicto surge como consecuencia de que la Ley 8/2021 ha eliminado completamente la posibilidad de modificar la capacidad de una persona mediante sentencia judicial a la que hace referencia el segundo apartado. Esto es debido a que, como todas las personas tienen plena capacidad para ejercer sus derechos en igualdad de condiciones, la normativa ya no permite que se pueda incapacitar o modificar la capacidad de nadie.

Por lo tanto, cuanto menos, la LAP debe ver reformado el segundo apartado para dejar de hacer referencia a una medida que ya no es posible según nuestro Ordenamiento Jurídico.

Esta incoherencia legislativa, que en un primer momento podría parecer inofensiva al ser una de las tantas referencias a una figura que ya no existe en nuestra normativa, produce algunas dudas al interpretarse junto con otras normas:

- **¿Sigue vigente la sentencia que incapacita a prestar el consentimiento mientras que la condición de la persona con discapacidad no se adapte a la nueva norma?**

Por un lado, tal y como establece la Disposición Transitoria Quinta de la Ley 8/2021, las personas con capacidad modificada judicialmente tienen un plazo máximo de 3 años para que sus medidas se adapten a la normativa actual. Esto conlleva que, al seguir estableciendo la LAP que se debe dar el consentimiento por representación siempre que así lo establezca la sentencia modificadora de la capacidad, las personas que se encuentren en esta situación y no hayan visto adaptada su condición seguirán sujetos a esta norma.

Sin embargo, el hecho de que el consentimiento por representación se mantenga como obligatorio durante el tiempo que dure el proceso de adaptación de medidas puede llevar a confusión respecto a lo dispuesto en la Disposición Transitoria Primera de la ley. En esta disposición la ley establece que las meras privaciones de derechos de las personas con discapacidad quedarán sin efecto.

Esto conlleva que, en cuanto que una sentencia modificadora de medidas no deja de ser una privación de derechos¹⁶, puede llegarse a pensar que, según la Ley 8/2021, estas sentencias deberían de dejar de producir efectos inmediatamente y que, según la LAP, deberían seguir vigentes durante el proceso de modificación de medidas.

En realidad, esta contradicción no existe y es un producto de la poca claridad de la Disposición Transitoria y la incorrecta referencia que hace la LAP a las sentencias modificadoras de la voluntad.

Para empezar, este régimen transitorio no es de aplicación a toda persona con discapacidad que tenga una sentencia modificadora de la capacidad. Como establece la Disposición Transitoria Segunda, no afectará a los tutores, curadores de los no declarados pródigos y defensores judiciales, a los que se le aplica directamente la normativa actual. Por lo que solo será de aplicación a quienes ostenten una patria potestad prorrogada o la curatela de un declarado pródigo.

En los casos donde sí sea de aplicación la Disposición Transitoria Quinta, esta no se refiere a todas las posibles limitaciones de derechos que se puedan derivar de una sentencia modificadora de la capacidad. Este artículo solo afecta a las privaciones generales de derecho que hacía la legislación sin atender a la situación individualizada de cada individuo¹⁷. Algunos de estos casos son las privaciones de derechos a la hora de contraer matrimonio o de hacer testamento, pero en ningún caso puede entenderse que afecta a las privaciones establecidas en sentencias.

Por lo tanto, la interpretación correcta es que aquellos sobre los que recaía una patria potestad prorrogada o los declarados pródigos en régimen de curatela seguirán sujetos al consentimiento por representación mientras no se adapte su situación, no siéndoles de aplicación lo dispuesto en la Disposición Transitoria Primera.

- **¿Se debe dar el consentimiento por representación con las nuevas medidas de apoyo?**

Aunque las sentencias de modificación de la capacidad han desaparecido del ordenamiento, la nueva normativa establece las medidas de apoyo como figura central del régimen de actuación de las personas con discapacidad. Sin embargo, las medidas de apoyo son radicalmente diferentes a sus predecesoras.

Mientras que la mayoría de las sentencias modificadoras de la capacidad consistían, debido al carácter proteccionista de la anterior ley, en la

¹⁶ VELILLA ANTOLÍN. N, (2021), "Una visión crítica a la Ley de apoyo a las personas con discapacidad", *El Notario del siglo XXI*, Disponible en <https://www.elnotario.es/opinion/opinion/10938-una-vision-critica-a-la-ley-de-apoyo-a-las-personas-con-discapacidad>, Consultado el 20/01/2022-

¹⁷ DOMÍNGUEZ LUELMO. A, (2021), "Disposición transitoria primera. Privaciones de derechos actualmente existentes" en Guilarte Martín-Calero. C (directora), "Comentarios a la Ley 8/2021 por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad", 1ª edición, Vol III, pág. 1483-1485, Editorial Aranzadi.

representación y sustitución de la persona necesitada de apoyos en la toma de la decisión; los nuevos sistemas de apoyo se basan en un sistema asistencial donde se intenta completar la capacidad de la persona con discapacidad para que tome la decisión por sí misma y, solo como última opción, acudir a la representación¹⁸.

En cuanto que la LAP no las recoge en su artículo 9.3, la mera existencia de una medida de apoyo no será un hecho que conlleve automáticamente el necesario consentimiento por representación, pero eso no quita que puedan establecer un régimen representativo para la persona con discapacidad como última opción.

Por otro lado, a pesar de que el primer apartado ya establece una obligación del facultativo-médico de evaluar la capacidad de la persona con discapacidad, el espíritu de la reforma exige que sea reformado. Esto es debido a que los criterios que debe seguir el médico para tomar la decisión que se describe en el mismo no pueden seguir siendo los mismos.

A diferencia de lo que ocurre con el mal llamado juicio de capacidad notarial, donde el notario puede simplemente negarse a realizar la escritura pública debido a que la persona con discapacidad no puede consentir por sí misma, habrá situaciones en las que la gravedad para la salud y vida del paciente harán necesario que se preste el consentimiento.

Sin embargo, en cuanto que la nueva normativa establece que la representación será el último recurso, el facultativo-médico siempre debe intentar que la persona con discapacidad tome la decisión por sí misma, debiendo utilizar todos los medios necesarios y permitiéndole usar las medidas de apoyo que necesite para ello.

Por todas estas incoherencias que dificultan la correcta interpretación de la legislación, la adaptación de estos apartados de la LAP es necesaria. En esta modificación el primer apartado debería redactarse de tal manera que deje claro la importancia de asegurarse de que el paciente no puede comprender la información previa, así como que solo se podrá acudir a la representación como última alternativa. Por otro lado, en el segundo apartado se debería sustituir la referencia a sentencias modificadoras de la capacidad por el título constitutivo de las medidas de apoyo¹⁹.

3.2. Segundo conflicto. Beneficencia contra autonomía de la voluntad

La ponderación entre el principio de beneficencia y autonomía de la voluntad ha sido siempre uno de los focos de conflicto en lo referente a la actuación sanitaria

¹⁸ VALLS I XUFRE. JM, (2022), "El papel del notario en el nuevo régimen de apoyos", en del Mar Heras Hernández. M, Pereña Vicente. M (dirección) y Núñez sus. M (coord.), "El ejercicio de la capacidad jurídica por las personas con discapacidad tras la Ley 8/2021 de 2 de junio, (pág. 85-139), Tirant lo Blanch.

¹⁹ GONZÁLEZ CARRASCO, M.ª del C, (2021), La prestación del consentimiento informado en materia de salud en el nuevo sistema de apoyos al ejercicio de la capacidad, *Derecho Privado y Constitución*, 39, 213-247, doi:<https://doi.org/10.18042/cepc/dpc.39.01>.

de personas necesitadas de especial protección, como los menores o personas con discapacidad.

La beneficencia es un principio bioético que se define como el deber de los facultativos médicos de actuar de tal manera que haga el mayor bien posible y prevenga o se elimine el daño de otros²⁰. Por otro lado, el principio de autonomía de la voluntad es un principio que asegura al paciente la libertad de decidir sobre las actuaciones referentes a su salud, incluso cuando eso suponga actuar de una manera menos beneficiosa para su integridad física²¹.

Mientras que la reforma de la ley 8/2021 se basa en el principio de autonomía de la voluntad y deja en un segundo plano el principio de beneficencia, la LAP aún mantiene un sistema más paternalista que pondera con mayor importancia el principio de beneficencia.

Muestra material de lo dicho es la contradicción manifiesta entre los artículos 249 CC y 9.6 LAP.

Por un lado, el artículo 249 CC dota al representante, aun siendo la representación la medida típica del anterior sistema basado en la sustitución del representado en la toma de decisiones²², de una obligación de respeto a la autonomía de la voluntad del representado. Tal es el nivel de respeto que la norma pretende, que establece que el representante deberá tener en cuenta la trayectoria vital de la persona con discapacidad, sus creencias y valores, así como los factores que ella hubiera tomado en consideración y, de acuerdo con ellas, determinar la voluntad y preferencias de esta, debiendo desplegar la función de representación conforme a ellas²³.

Esta obligación implica básicamente que el representante deberá tomar la decisión que tomaría la persona representada si no tuviese que consentir mediante representación, incluso cuando sea perjudicial para ella. Esta obligación tiene como una de sus bases el llamado derecho a equivocarse que, pese a no plasmarlo de manera literal en un artículo, la doctrina considera que el legislador garantiza a las personas con discapacidad²⁴.

²⁰ AZULAY TAPIERO. A, (2001), "Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal?", *Anales de medicina interna*, vol.18 no.12, Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992001001200009, Consultado en 19/01/2022.

²¹ Sentencia del Tribunal Supremo Nº 74/2001 (Sala de lo civil, sección 1), de 12 de Enero de 2001 (ECLI:ES:TS:2001:74)

²² SAADEH GÓMEZ. R, (2021), "El fin de la incapacitación judicial de las personas con discapacidad tras la reforma procesal de la ley 8/2021", *Revista Vasca de Derecho Procesal y Arbitraje*, Vol. 33, (pág. 681-695)

²³ GUILARTE MARTÍN-CALERO. C, (2021), op.cit pág. 2.

²⁴ GUILARTE MARTÍN-CALERO. C, (2021), "Artículo 282 CC" en GUILARTE MARTÍN-CALERO. C (directora), "Comentarios a la Ley 8/2021 por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad", 1ª edición, Vol III, pág. 767-774, Editorial Aranzadi.

Este derecho supone la garantía de que se deberá tomar la decisión que represente la voluntad del paciente, incluso cuando esta no suponga la decisión más beneficiosa o sea perjudicial para él²⁵.

Sin embargo, no es tan sencillo como que haya que aceptar como válida la decisión que tomaría sin atender a las consecuencias de la misma. En estos casos hay que atender a un juicio de proporcionalidad donde se busque respetar la voluntad del paciente sin que ello suponga consecuencias irreversibles para su salud, pues no sería aceptable obviar completamente su protección.

Por otro lado, el artículo 9.6 LAP muestra un espíritu mucho más proteccionista. En él se establece que, en los casos donde se tenga que otorgar el consentimiento por representación de una persona con discapacidad, el representante deberá actuar siempre en el mayor beneficio posible para la vida y salud del representado, incluso si eso significa ir contra la voluntad del representado.

Por lo tanto, parece que el mandato genérico que hace el nuevo artículo 249 CC a respetar la autonomía de voluntad en la representación y el supuesto derecho a equivocarse entra en conflicto directo con el mandato a los representantes de proteger la vida y salud de este que hace del artículo 9.6 LAP y que, en virtud del principio de especialidad, es el que se debe aplicar en estos casos²⁶.

Sin embargo, pese a esta contradicción hay quien defiende que el artículo 9.6 LAP no debe ser modificado. Quienes defienden esta postura argumentan que el mandato a proteger la salud y vida del representado no supone una vulneración al principio general a respetar la autonomía del paciente que establece la normativa, sino que este principio ya se ha respetado en el momento en el que se ha intentado obtener el consentimiento de la persona con discapacidad²⁷.

Este argumento está sumamente ligado a la estructura, ya explicada, del consentimiento informado como un proceso con dos fases. Esto es debido a que la idea descansa sobre la premisa de que en la primera fase, pese a intentarse de todas las maneras posibles, el paciente no ha podido comprender la información previa, por lo que el proceso se encuentra en la segunda fase. Por ello, el principio de autonomía del paciente ya no es de aplicación y debe primar el de beneficencia²⁸.

Además, la propia reforma se remite en este aspecto al criterio proteccionista del artículo 9.6 LAP. Así se establece en el artículo 287 CC, donde se exime al curador

²⁵ El derecho a equivocarse implica que no se pueda invalidar la decisión tomada por el paciente solo por el hecho de que esta no sea la más beneficiosa o que incluso sea perjudicial, sin embargo, dicho hecho se puede tener en cuenta a la hora de juzgar si dicha persona ha comprendido y asimilado la información o si no lo ha hecho y debe acudir al consentimiento por representación. ALVAREZ ROYO-VILLANOVA. S, (2021), "Voluntad y consentimiento informado en la Ley para el apoyo a las personas con discapacidad", *El notario del siglo XXI: revista del Colegio Notarial de Madrid*, N° 100, pág. 76-82.

²⁶ GONZÁLEZ CARRASCO. M.ª DEL C, (2021), op.cit pág. 6.

²⁷ Ídem.

²⁸ SIURANA APARISI. JC, (2010), Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural, cit. *Veritas*, N°22, pág. 125.

de la necesidad de la autorización judicial para poder prestar el consentimiento informado por representación y que remite la regulación de este aspecto a las leyes especiales, es decir, la LAP.

Parece ser que, pese a que el espíritu de la Ley 8/2021 establece la primacía de la autonomía de la voluntad incluso en la representación, la jurisprudencia²⁹ también pondera con más importancia la protección de la persona necesitada de apoyos. El argumento en el que se basa esta ponderación es que, de no intervenir bajo la premisa del respeto a la autonomía de voluntad, supondría la crueldad social de dejar a la persona necesitada de apoyos sin protección frente a las consecuencias de su propia condición.

Cabe recalcar que el principio de beneficencia no es el único límite que el principio de la autonomía de la voluntad tiene en nuestro ordenamiento. Por ejemplo, no se podrá seguir lo que establezca la autonomía del paciente cuando la *lex artis* del facultativo-médico, la salud pública, la cartera de servicios que ofrezca el proveedor de servicios sanitarios o la organización de estos no lo permitan.³⁰

No es extraño que estas limitaciones de derechos ocurran en el ámbito de la medicina, pues en el mismo se pueden dar circunstancias donde ni siquiera sea posible respetar la libertad física del paciente y se tenga que recurrir a medidas tan extremas como la contención de este³¹.

4. NUEVAS NORMAS APLICABLES EN LA REPRESENTACIÓN

Junto con el régimen transitorio que establece para las figuras de apoyo de las personas con discapacidad, la Disposición Transitoria Segunda también establece las normas que serán aplicables a cada una de ellas en la representación.

Para los que fueran tutores y curadores de personas con discapacidad se ven regidos por las normas de los artículos 249, 268.ss y 282. ss del CC.

El régimen de representación se establece específicamente en los artículos 269 y 287. Tal y como dice el artículo 269, la autoridad judicial establecerá los actos en los que el curador (o anterior tutor) tendrá que apoyar a la persona con discapacidad y, solo en las situaciones donde sea imprescindible, establecerá los actos donde tenga que asumir la representación. Por otro lado, el artículo 287 establece aquellos actos donde el curador (o anterior tutor) necesitará autorización judicial para ejercer funciones representativas. Siempre debiendo de respetar los principios de respeto a la autonomía de la voluntad del artículo 249.

Sin embargo, para el caso que nos ocupa el propio artículo 287 establece una excepción, según la cual, en el caso del consentimiento informado por representación

²⁹ Sentencia del Tribunal Supremo Nº 589/2021 (Sala de lo civil, pleno) de 8 de septiembre de 2021 (Recurso de casación: 4187/2019).

³⁰ LARIOS RISCO, D, (2013) "Autonomía de la voluntad del usuario de servicios sanitarios", *Revista CESCO de Derecho de Consumo*, Vol.8, pág. 274-288.

³¹ De ello se habla en la reciente Instrucción de la Fiscalía General del Estado núm. 1/2022, de 19 de enero, sobre el uso de medios de contención mecánicos o farmacológicos en unidades psiquiátricas o de salud mental y centros residenciales y/o sociosanitarios de personas mayores y/o con discapacidad.

el curador no necesitará autorización judicial y se regirá por las normas especiales, es decir, el artículo 9.6 LAP.

Por lo tanto, el curador podrá ejercer, siempre que sea necesario, el consentimiento por representación. Ya sea porque la autoridad judicial lo estableció así en el título constitutivo de las medidas de apoyo o porque la situación lo exige y así lo legitima el artículo 287.1 CC.

En el caso de los guardadores de hecho, habrá que estar a lo dispuesto en el artículo 264 CC. En dicho artículo se establece que los mismos también están sujetos al artículo 287. Por lo tanto, al igual que los curadores, también podrán prestar el consentimiento informado por representación sin necesidad de contar con autorización judicial cuando sea necesario.

Para el caso de los que ostenten la curatela de un declarado pródigo o una patria potestad prorrogada seguirán siendo de aplicación las normas de la legislación anterior hasta que no adapten sus medidas.

5. CASOS ESPECIALES EN EL CONSENTIMIENTO POR REPRESENTACIÓN

Pese a la importancia de la información y del consentimiento previo, la complejidad médica puede presentar situaciones en las que el principio de autonomía no resulte relevante por sí solo, sino que tenga que ser objeto de ponderación junto con otros principios³². Es el caso de ciertas actuaciones médicas que, por sus riesgos y consecuencias, tienen unas normas especiales respecto al consentimiento informado.

Así pues, si se acude al apartado 5 del artículo 9 LAP, se establecen como casos especiales los ensayos clínicos, interrupción voluntaria del embarazo, práctica de técnicas de reproducción asistida, trasplantes y eutanasia. Estas actuaciones médicas son regidas por sus propias leyes especiales, de las cuales ninguna ha sido modificada por la Ley 8/2021.

Los regímenes previstos para estas actuaciones médicas se pueden clasificar en:

- Requieren el consentimiento mutuo de la persona con discapacidad y su representante. En esta clasificación se encuentran las normas de los Ensayos Clínicos³³ y la Interrupción Voluntaria del Embarazo³⁴. Aquí se configura un sistema bastante respetuoso con la autonomía de la voluntad donde, a pesar de ser necesario el consentimiento del representante, también es necesario el de la persona con discapacidad.
- Permiten el consentimiento por parte de la persona con discapacidad con los apoyos asistenciales que necesite para ello, pero no se permite el

³² ABELLÁN. F, (2012), "El consentimiento informado de las personas con discapacidad en el nuevo escenario de los apoyos a la toma de decisiones" en Sánchez-Caro. J y Abellán. F (Coord.), Aspectos bioéticos, jurídicos y médicos de la discapacidad, (pp. 101-119), Fundación salud 2000.

³³ Artículo 6 del Real Decreto 1090/2015 de 4 de diciembre, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, los Comités de Ética de la Investigación con medicamentos y el Registro Español de Estudios Clínicos.

³⁴ Apartado 5 del artículo 9 LAP.

consentimiento por representación. Es el caso de que la persona con discapacidad quiera donar un órgano a otra persona³⁵ o solicitar la ayuda a morir³⁶.

Pese a que esta sea la norma general para las donaciones de órganos, existe la prohibición específica de obtención de células y tejidos de personas con discapacidad que establece el artículo 7 del Real Decreto-ley 9/2014³⁷.

En el caso de la eutanasia o ayuda a morir, la ley limita la función del representante a ser un mero interlocutor entre la persona con discapacidad y el facultativo-médico, siendo deber del médico a través del proceso determinar si la persona con discapacidad cumple con los requisitos que exige la ley³⁸.

- Permiten el consentimiento por parte de la persona con discapacidad con los apoyos asistenciales que necesite para ello y también se permite el consentimiento por representación. Es el caso en el que la persona con discapacidad vaya a ser la receptora de un órgano en una operación de donación³⁹.
- No permiten el consentimiento informado en ningún caso y de ningún tipo. Es el caso de las Técnicas de Reproducción Asistida⁴⁰ que, al exigir "plena capacidad", no permiten ninguna clase de consentimiento en los casos de personas con discapacidad.

6. SUMARIO DE LAS NORMAS A APLICAR EN EL CONSENTIMIENTO INFORMADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

De acuerdo a las diferentes normas que la LAP establece respecto al consentimiento informado de las personas con discapacidad y al cambio de paradigma, ya explicado, que la Ley 8/2021 ha conllevado, pueden establecerse como máximas de actuación para el proceso de consentimiento informado de personas con discapacidad las siguientes:

- Siempre habrá de priorizarse que la propia persona con discapacidad sea la que preste el consentimiento informado a las actuaciones médicas relativas a su salud. Tal y como establece el apartado 7 del artículo 9 LAP, si para ello es

³⁵ Artículo 4 de la Ley 30/1979 de Extracción y Trasplante de Órganos de 27 de octubre de 1979, junto con el artículo 8 del Real Decreto 1723/2012 por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad.

³⁶ Artículo 5 de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia

³⁷ Real Decreto-ley 9/2014 por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos, 4 de julio de 2014, Boletín Oficial del Estado núm. 163, de 05/07/2014.

³⁸ GONZÁLEZ CARRASCO. M.ª DEL C, (2021), op.cit pág. 6.

³⁹ Artículo 6 de la Ley de Extracción y Trasplante de Órganos de 6 de noviembre de 1979.

⁴⁰ Artículo 6 de la Ley 14/2006, de 26 de mayo, reguladora de las Técnicas de Reproducción Humana Asistida.

necesario que cuente con los apoyos asistenciales que tenga constituidos o que necesite, podrá hacer uso de ellos. Además, en cuanto que dicho apartado solo dice que “se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes”, el paciente con discapacidad podrá no hacer uso de ellos siempre que no sean estrictamente necesarias para que otorgue su consentimiento.

- Se dará el consentimiento por representación cuando: i) tras intentar por todos los medios que comprenda la información previa, el facultativo-médico considere que no la ha entendido y no ha podido formarse una voluntad al respecto; ii) sea de aplicación la normativa anterior⁴¹ y exista una sentencia modificadora de la capacidad que no haya sido adaptada aún a la normativa actual donde se establezca que es incapaz para dar el consentimiento informado; iii) cuando existan unas medidas de apoyo cuyo título constitutivo establezca que el consentimiento debe otorgarse por representación.
- El representante deberá tomar la decisión teniendo en cuenta la voluntad y los deseos de la persona a la que representa, hasta el punto de optar por la opción que el paciente escogería si pudiera consentir por sí mismo.
- Pese a lo anterior, subsiste en la representación el principio de beneficencia, por lo que al final se tendrá que abstener de tomar decisiones gravemente perjudiciales para la vida y salud del representado, aunque la voluntad de este indicase que se debe optar por esa opción.
- Existen actuaciones médicas donde, por su especial riesgo o consecuencias, no se aplica la normativa general y habrá que atender a lo que se establezcan en las normas especiales relativas a dichos casos.

7. CONCLUSIÓN SOBRE LA NO REFORMA DE LA LAP

Como ya se ha expuesto a lo largo del artículo, la reforma que ha traído consigo la Ley 8/2021 ha supuesto muchos cambios y conflictos en la regulación del consentimiento informado de las personas con discapacidad, pese a que la reforma no modifica directamente ningún artículo referente a este ámbito.

De hecho, precisamente por ello, han surgido todos los conflictos y confusiones. El legislador no puede pretender modificar todo el ámbito de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad olvidándose del consentimiento informado, donde la capacidad ocupa un lugar fundamental y, pese a ello, lo ha hecho. Es por ello que ha sido la doctrina la que ha tenido que suplir su incompetencia y asumir la ardua tarea de encontrar un equilibrio entre dos legislaciones que se ven obligadas a convivir y que, sin embargo, se rigen por principios tan contrarios entre sí.

Creo y espero haber expuesto en este artículo los principales conflictos que han surgido de dicha convivencia, así como las soluciones interpretativas que la doctrina ha logrado establecer para solucionarlos.

Sin embargo, creo que el régimen establecido en la LAP está condenado a ser modificado en algún momento. Esto se debe a que la reforma de la Ley 8/2021

⁴¹ Caso de patria potestad prorrogada o curatela de un declarado pródigo.

establece un paso muy importante de cara a la igualdad para las personas con discapacidad que no será o no debería ser el último, pues aún hay conflictos que puede solucionar y en los que se puede mejorar.

La reforma hace muy bien al no tener como objetivo calificar la decisión de la persona con discapacidad como acertada o errónea, sino que busca brindarle la asistencia o el apoyo necesario para que desarrolle su propio proceso de determinación respecto a su condición de salud. Cumpliendo de esta manera con los estándares que se recomiendan desde el campo de la bioética para tratar con estos casos⁴².

Sin embargo, hay elementos que aún puede mejorar y en los que ha sido criticada. Como ejemplo, hay quien considera que la reforma comete un error muy grave al considerar a todas las personas con discapacidad de la misma manera, pues debería establecer regímenes distintos que se adaptasen mejor a las características⁴³. Para ello recomiendan basarse en los 4 grupos que la ciencia médica establece según el grado de discapacidad de la persona o en si su discapacidad es física, psicológica o mental.

Si efectivamente el legislador opta por seguir avanzando por este camino y promover leyes para garantizar la mayor igualdad posible para las personas con discapacidad, la LAP irá quedando cada vez más desfasada hasta el punto en el que no se pueda defender una interpretación que permita su convivencia con el nuevo régimen.

En conclusión, considero que gracias a la complicada labor de la doctrina la LAP y la Ley 8/2021 pueden convivir en lo que respecta a la regulación del consentimiento informado de las personas con discapacidad, pero solo de momento. Tarde o temprano será necesario una reforma que adecue el régimen del consentimiento informado de las personas con discapacidad a los nuevos principios de autonomía de la voluntad.

BIBLIOGRAFÍA:

ABELLÁN. F, (2012), "El consentimiento informado de las personas con discapacidad en el nuevo escenario de los apoyos a la toma de decisiones" en Sánchez-Caro. J y Abellán. F (Coord.), Aspectos bioéticos, jurídicos y médicos de la discapacidad, (pp. 101-119), Fundación salud 2000.

ALVAREZ ROYO-VILLANOVA. S, (2021), "Voluntad y consentimiento informado en la Ley para el apoyo a las personas con discapacidad", *El notario del siglo XXI: revista del Colegio Notarial de Madrid*, Nº 100, pág. 76-82.

⁴² ANGELA ARENAS. M Y ANDREA SLACHEVSKY. C, (2017), "¿Sé y puedo? Toma de decisión y consentimiento informado en los trastornos demenciantes: dilemas diagnósticos y jurídicos en Chile", *Revista Médica de Chile*, Vol. 145, Nº 10, pág.1312-1318. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872017001001312, Consultado 20/02/2022.

⁴³ VELILLA ANTOLÍN, N. (2021). "La ley de apoyo a las personas con discapacidad: una ley necesaria pero imperfecta". *HAY DERECHO*. Disponible en: <https://www.hayderecho.com/2021/06/22/la-ley-de-apoyo-a-las-personas-con-discapacidad-una-ley-necesaria-pero-imperfecta/>. Consultado el 24/12/2021.

ANGELA ARENAS. M Y ANDREA SLACHEVSKY. C, (2017), "¿Sé y puedo? Toma de decisión y consentimiento informado en los trastornos demenciantes: dilemas diagnósticos y jurídicos en Chile", *Revista Médica de Chile*, Vol. 145, N° 10, pág.1312-1318. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872017001001312.

AZULAY TAPIERO. A, (2001), "Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal?", *Anales de medicina interna*, vol.18 no.12, Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992001001200009.

BERCOVITZ RODRÍGUEZ-CANO. R, (2021), "Manual de derecho civil. derecho privado y derecho de la persona", 8ª ed., Bercal.

CASADO DA ROCHA. A, (2010), "Biobancos, cultura científica y ética de la investigación", *Dilemata*, N° 4, pág. 1-14.

GONZÁLEZ CARRASCO, M.ª del C, (2021), La prestación del consentimiento informado en materia de salud en el nuevo sistema de apoyos al ejercicio de la capacidad, *Derecho Privado y Constitución*, 39, 213-247, doi:<https://doi.org/10.18042/cepc/dpc.39.01>.

GUILARTE MARTÍN-CALERO. C, (2021), "Artículo 282 CC" en GUILARTE MARTÍN-CALERO. C (directora), "Comentarios a la Ley 8/2021 por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad", 1ª edición, Vol III, pág. 767-774, Editorial Aranzadi.

DOMÍNGUEZ LUELMO. A, (2021), "Disposición transitoria primera. Privaciones de derechos actualmente existentes" en Guilarte Martín-Calero. C (directora), "Comentarios a la Ley 8/2021 por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad", 1ª edición, Vol III, pág. 1483-1485, Editorial Aranzadi.

GUILARTE MARTÍN-CALERO. C, (2021) "Artículo 249 CC" en Guilarte Martín-Calero. C (directora), "Comentarios a la Ley 8/2021 por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad", 1ª edición, Vol III, pág. 511-527, Editorial Aranzadi.

LARIOS RISCO. D, (2013) "Autonomía de la voluntad del usuario de servicios sanitarios", *Revista CESCO de Derecho de Consumo*, Vol.8, pág. 274-288.

PARRA LUCÁN. M.ª A, (2003), "La capacidad del paciente para prestar válido consentimiento informado, el confuso panorama legislativo español", *Aranzadi civil: revista quincenal*, N.º 1, págs. 1901-1930.

SAADEH GÓMEZ. R, (2021), "El fin de la incapacitación judicial de las personas con discapacidad tras la reforma procesal de la ley 8/2021", *Revista Vasca de Derecho Procesal y Arbitraje*, Vol. 33, (pág. 681-695).

SANABRIA BARRADAS, B., LINARES MÁRQUEZ, P., & Granados Ramos, D. O. (2019). Consentimiento informado en la discapacidad: trastorno del espectro autista. *Revista latinoamericana de Bioética*, 36(1), 13-26. <https://doi.org/10.18359/rlbi.3870>.

SIURANA APARISI. JC, (2010), Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural, cit. *Veritas*, Nº22, pág. 125.

VALLS I XUFRE. JM, (2022), "El papel del notario en el nuevo régimen de apoyos", en del Mar Heras Hernández. M, Pereña Vicente. M (dirección) y Núñez Pergeña. M (coord.), "El ejercicio de la capacidad jurídica por las personas con discapacidad tras la Ley 8/2021 de 2 de junio, (pág. 85-139), Tirant lo Blanch.

VELILLA ANTOLÍN, N. (2021). "La ley de apoyo a las personas con discapacidad: una ley necesaria pero imperfecta". *HAY DERECHO*. Disponible en: <https://www.hayderecho.com/2021/06/22/la-ley-de-apoyo-a-las-personas-con-discapacidad-una-ley-necesaria-pero-imperfecta/>.

VELILLA ANTOLÍN. N, (2021), "Una visión crítica a la Ley de apoyo a las personas con discapacidad", *El Notario del siglo XXI*, Disponible en <https://www.elnotario.es/opinion/opinion/10938-una-vision-critica-a-la-ley-de-apoyo-a-las-personas-con-discapacidad>.

VIVAS TESÓN. I, (2016), "Discapacidad y consentimiento informado en el ámbito sanitario y bioinvestigador", *Pensar - Revista de Ciências Jurídicas*, Vol. 21, N.º 02, pág. 534-567.

WORLD HEALTH ORGANITATION, (2018), Informed Assent Form Template for Children/ Minors, 1-9.