

ADOPCIÓN DE DECISIONES EN EL ÁMBITO CLÍNICO
POR PACIENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL,
A LA LUZ DE LA CONVENCIÓN SOBRE LOS
DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD:
AUTONOMÍA, SISTEMA DE APOYOS E INTERÉS
SUPERIOR DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

Decision Making of Patients with Intellectual
Disability in Health Care from the Perspective of the
Convention of the Rights of People with Disabilities:
Autonomy, Support System and Best Interest of the
People with Disability

LEYRE ELIZARI URTASUN
Universidad Pública de Navarra
leyre.elizari@unavarra.es

Cómo citar/Citation

Elizari Urtasun, L. (2016).

Adopción de decisiones en el ámbito clínico por pacientes con discapacidad intelectual,
a la luz de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:
autonomía, sistema de apoyos e interés superior de la persona con discapacidad.
Derecho Privado y Constitución, 30, 337-369.
doi: <http://dx.doi.org/10.18042/cepc/dpc.30.08>

(Recepción: 01/06/2016; aceptación después de la revisión: 29/06/2016; publicación: 17/11/2016)

Resumen

El presente trabajo plantea una reflexión sobre si la Ley 41/2002, Básica de Autonomía del Paciente, cumple con las exigencias de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en relación específicamente a los pacientes con discapacidad intelectual. Se aborda, por un lado, la necesidad de establecer sistemas

de apoyo tanto en la toma de decisiones como en la recepción de la información asistencial. Por otro lado, se analiza la reciente introducción de un nuevo apartado 6 en el art. 9 de la Ley 41/2002, efectuada por la Ley 26/2015, de protección a la infancia y a la adolescencia, que ha afectado a la decisión que deben adoptar los familiares o representantes cuando el paciente no tenga capacidad para decidir por sí mismo, que deberá atender siempre al «mayor beneficio para la vida o salud del paciente».

Palabras clave

Discapacidad intelectual; autonomía; capacidad de obrar; consentimiento por representación; interés superior de la persona con discapacidad.

Abstract

This paper considers whether Law 41/2002, Basic about Patient's Autonomy, fulfils the demands imposed by the Convention on Rights of People with Disability, specifically in relation to patients with intellectual disability. On the one hand, it is addressed, essentially, towards the establishment of support systems, both in the decision making process and in the reception of medical information. On the other hand, it presents an analysis of the recent introduction of a new 6th paragraph in article 9 of Law 41/2002, by Law 26/2015, about childhood and adolescence protection, which has affected the decision that relatives or legal representatives must adopt when the patient does not have the capacity to do it by him or herself, that always must attend to the «mayor benefit for patient's life or health condition».

Keywords

Intellectual disability; autonomy; legal capacity; surrogate decision; best interest of the people with disability.

SUMARIO

I. NECESIDAD DE PRESTAR ATENCIÓN SEPARADA A LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN EL ÁMBITO SANITARIO. II. LA CONVENCIÓN DE NACIONES UNIDAS SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD COMO PUNTO DE PARTIDA. III. EL CONSENTIMIENTO DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: 1. El consentimiento prestado por el propio paciente con discapacidad intelectual; 2. Consentimiento por representación y criterios al decidir por otro. IV. LA INFORMACIÓN A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. V. RECAPITULACIÓN. VI. BIBLIOGRAFÍA.

I. NECESIDAD DE PRESTAR ATENCIÓN SEPARADA A LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN EL ÁMBITO SANITARIO

Durante los últimos años se ha trabajado intensamente sobre los derechos de las personas con discapacidad y las implicaciones de la Convención de Naciones Unidas sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPD) para nuestro ordenamiento jurídico. En el ámbito sanitario, como se comprobará, se ha puesto el énfasis en la eliminación de barreras físicas y comunicativas, en la necesidad de contar con documentos de consentimiento informado en formatos accesibles y en la deficiente redacción del art. 9.3.b) de la Ley 41/2002, Básica de Autonomía del Paciente (en adelante, LBAP), que parecía avocar a la persona «incapacitada legalmente» a verse privada de su autonomía atribuyendo la decisión a su representante legal en todos los casos.

En este trabajo se propone una reflexión más profunda sobre la adecuación de la LBAP a la CDPD, abordando esta cuestión exclusivamente desde la óptica de las dificultades y necesidades de las personas con discapacidad intelectual en el ejercicio de su autonomía. La Convención, al igual que otros textos legales, pretende salvaguardar los derechos de todas las personas con discapacidad, independientemente de la etiología de la misma, ofreciendo

protección tanto a personas con discapacidad física como sensorial o intelectual, y aun siendo conscientes de la amplísima heterogeneidad de situaciones que pueden comprenderse incluso dentro de cada una de estas categorías. Ha de reconocerse que, en efecto, algunos problemas son universales y afectan, en mayor o menor grado, a todas las personas con discapacidad. La existencia de barreras físicas en los espacios sanitarios, por ejemplo, afecta primordialmente a aquellas personas que presentan una discapacidad física, pero también a las personas con discapacidad intelectual, en la medida en que les dificulta el acceso a la prestación sanitaria. Sin embargo, no es menos cierto que las personas con discapacidad intelectual presentan una problemática singular y específica, derivada de su propia discapacidad, que incide en la recepción de la información clínica y en la aceptación o rechazo de un tratamiento, es decir, en el ámbito del ejercicio de su derecho de autodeterminación, comprendido en el derecho fundamental a la integridad física (art. 15 CE)¹, y que no se presenta en otros colectivos de personas con discapacidad². A pesar de ello, la LBAP ofrece idéntica respuesta para todas las personas con discapacidad, sin distinción entre discapacidad física, sensorial o intelectual, planteamiento que puede resultar insuficiente en un ámbito como el sanitario, en el que es crucial la capacidad de las personas y el proceso de adopción de decisiones, lo cual afecta directamente a las personas con discapacidad intelectual.

Partiendo entonces de la singular situación de las personas con discapacidad intelectual, se considera necesaria una reflexión sobre si, a día de hoy, la LBAP puede considerarse plenamente conforme con las obligaciones que supone la Convención en orden a la salvaguarda de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual en relación con su salud, o si, por el contrario, siguen existiendo cuestiones pendientes. Para ello se analizará el derecho de autodeterminación del paciente desde la específica óptica de las personas con

¹ Sobre la inclusión del derecho de autodeterminación en el derecho fundamental a la integridad física, véase la STC 37/2011 de 28 de marzo de 2011 (RTC\2011\37). El Tribunal Europeo de Derechos Humanos, igualmente, ha entendido que el consentimiento necesario para una intervención sanitaria queda comprendido en el derecho a la integridad física contemplado en el art. 8 del Convenio Europeo sobre Derechos Humanos dentro del respeto a la «vida privada». Véase STEDH de 29 de abril de 2002, caso *Pretty contra Reino Unido* (TEDH 2002\23), STEDH de 9 de marzo de 2004, caso *Glass contra Reino Unido* (TEDH 2004\22), o STEDH de 14 de mayo de 2013, caso *Gross contra Suiza* (TEDH 2013\52).

² Ciertas enfermedades mentales pueden ocasionar una dificultad similar para comprender y aceptar conscientemente los tratamientos clínicos, pero frecuentemente presentan una problemática específica por su carácter cíclico o cambiante en el tiempo, que no se da generalmente en la discapacidad intelectual.

discapacidad intelectual. Ha de advertirse que la LBAP ha sido recientemente modificada por la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, habiéndose corregido la redacción del art. 9.3.b) LBAP. Pero también ha de repararse, y esto ha pasado desapercibido hasta el momento, en la incidencia que ha tenido la reforma sobre la decisión que pueden adoptar los familiares o representantes de la persona con discapacidad cuando esta carezca de la aptitud necesaria para adoptar la decisión por sí misma, habiendo surgido un conflicto entre lo dispuesto por la LBAP en su art. 9.7 y lo preceptuado por el art. 12.4 de la Convención.

Con posterioridad se tratará el derecho a la información sanitaria del paciente con discapacidad intelectual y la conformidad de las disposiciones de la LBAP con el sistema de apoyos al que obliga la CDPD.

II. LA CONVENCIÓN DE NACIONES UNIDAS SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD COMO PUNTO DE PARTIDA

Es sobradamente conocido que la aprobación de la CDPD positivizó un cambio en el modelo de tratamiento de la discapacidad. La misma pretendió superar un modelo rehabilitador o médico, centrado en procurar la curación de la persona con discapacidad y focalizado en las deficiencias de la persona, en aras de un modelo social, que considera que las causas que originan la discapacidad son en gran medida factores sociales, y en el que se resaltan las capacidades de las personas³. La discapacidad se plantea como una cuestión de derechos humanos, fundamentalmente de respeto y protección a la dignidad, autonomía e independencia de las personas (art. 3.1.a CDPD), las cuales impregnan y se reflejan en cada uno de los derechos que específicamente reconoce la Convención (derecho a la vida, libertad de desplazamiento, derecho a una vida independiente, etc.)⁴. El otro gran eje del planteamiento de la Convención es la no discriminación de las personas por razón de su discapacidad (arts. 3.b, 4.1, 5 CDPD), cuestión muy relacionada con la accesibilidad universal (arts. 3.f y 9 CDPD).

La Convención supone un cambio de paradigma desde otro punto de vista, puesto que constituye un instrumento jurídico vinculante que obliga a los Estados que la han ratificado, entre ellos, España, donde la Convención y su Protocolo Facultativo entraron en vigor el 3 de mayo de 2008 (BOE núm.

³ Sobre los modelos de tratamiento de la discapacidad, véase Palacios y Romañach (2008: 37 y ss.).

⁴ Al respecto, ampliamente: Palacios y Bariffi (2007: 73 y ss.).

96, de 21 de abril de 2008). En consecuencia, los derechos y libertades reconocidos a las personas con discapacidad deben interpretarse de acuerdo con lo dispuesto en la Convención (art. 10.2 CE), y, por otro lado, se verán desplazadas todas aquellas disposiciones del ordenamiento interno que contradigan lo dispuesto por aquella (art. 96.1 CE).

En el específico ámbito sanitario, y en relación con la autonomía de las personas con discapacidad, se ven especialmente afectados algunos de los derechos que recoge la CDPD⁵: resulta fundamental (y por ello será tratado específicamente en el epígrafe siguiente) el art. 12 y su reconocimiento de que las personas con discapacidad tienen «capacidad jurídica» (*legal capacity*) en igualdad con el resto de personas, debiendo los Estados adoptar las medidas pertinentes para proporcionar a las personas con discapacidad (sea física, sensorial, mental o intelectual) acceso al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica. Importantes también son el art. 15 CDPD, que protege a las personas con discapacidad contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, y que específicamente prohíbe el sometimiento a experimentos médicos o científicos sin su libre consentimiento; el art. 25, que se ocupa de varios aspectos relativos a la salud, incluida la obligación de prestar a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, y el acceso a la información (art. 21), que desempeña también un papel crucial en el consentimiento de la persona con discapacidad, debiendo facilitarse en condiciones y formatos accesibles.

A pesar de la trascendencia de estos cambios, la LBAP ha sido objeto únicamente de dos modificaciones para adaptarse a lo dispuesto en la CDPD⁶. La primera se produjo mediante la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención de Naciones Unidas sobre derechos de las personas con discapacidad, que modificó la redacción del párrafo 5 (actual 7) del art. 9, para añadir una mención expresa a los pacientes con discapacidad: «Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento».

La segunda modificación se ha producido recientemente, sin referencia explícita a la necesidad de adaptar el ordenamiento interno a los mandatos

⁵ Seguimos a Ramiro Avilés (2010: 192 y ss.).

⁶ Sobre la incidencia de la CDPD en otras normas sanitarias sectoriales y su adaptación a la misma, véase Andreu Martínez (2014: 98 y ss.).

de la CDPD. La disposición final segunda de la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, ha dado nueva redacción al apartado 3.b) del art. 9, que actualmente establece el consentimiento por representación «cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia», en lugar de «cuando el paciente esté incapacitado legalmente», tal y como establecía la redacción original de la LBAP. Pero, además, la citada Ley 26/2015 ha incidido sobre las personas con discapacidad y el criterio que deben seguir sus familiares o representantes cuando aquellas carezcan de capacidad para adoptar la decisión por sí mismas (nuevo párrafo 6 del art. 9 LBAP), reformas que serán objeto de análisis.

Desde el ámbito médico se trabaja en la sensibilización del propio colectivo profesional en la atención a las personas con discapacidad intelectual, incluyendo el respeto a su autonomía, en la línea que marca la CDPD, al tiempo que se denuncian fuertes carencias en la atención a las personas con discapacidad intelectual (poca formación de los médicos sobre discapacidad intelectual, la inexistencia de recursos específicos, o el escaso tiempo que pueden dedicar a estos pacientes en consulta)⁷. Se señalan como buenas prácticas en el ámbito clínico, sobre todo, evitar prejuicios sobre la discapacidad intelectual, tratar directamente al paciente en lugar de hacerlo con el familiar o acompañante, es decir, no ignorar al paciente con discapacidad, no infantilizar a la persona adulta con discapacidad intelectual, no utilizar tecnicismos sino un lenguaje claro y sencillo, e informar a la persona con discapacidad y posteriormente al familiar de forma más completa, cuando sea preciso⁸. En esta forma de actuar, tanto el médico como el familiar pueden constituir un apoyo para la persona con discapacidad intelectual.

Obviamente algunos de estos problemas, como la falta de formación o la organización de los tiempos de consulta, tienen carácter práctico y se solucionan con medidas de concienciación y con el empleo de los recursos adecuados. Sin embargo, al tratar de encajar otras de estas recomendaciones en la LBAP se comprobará que aparecen puntos de contradicción entre el art. 9.7, que establece muy genéricamente que a la persona con discapacidad se le ofrecerán medidas de apoyo, y otros preceptos de la LBAP.

⁷ Así lo apuntan, desde la perspectiva de la atención primaria, Corral *et al.* (2012: 23-24).

⁸ Véase la *Guía de Buenas prácticas en el acceso y atención de las personas con discapacidad en el sector sanitario privado español* (2009), Fundación Sanitas, disponible en: www.cermi.es; las recomendaciones del Centers for Disease Control and Prevention estadounidense (www.cdc.gov), o las pautas indicadas por Corral *et al.* (2012: 27 y ss.).

III. EL CONSENTIMIENTO DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

1. EL CONSENTIMIENTO PRESTADO POR EL PROPIO PACIENTE CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Antes de abordar el ámbito sanitario y las disposiciones de la LBAP en cuanto al sujeto que ha de consentir la intervención asistencial, es necesario detenerse en el art. 12 de la CDPD, por su importancia en relación con las personas con discapacidad intelectual.

Se ha discutido si dicho art. 12 CDPD, que garantiza la «capacidad legal»⁹ de toda persona con discapacidad, unifica en un solo concepto lo que en derecho español se conoce como capacidad jurídica y capacidad de obrar, con la consecuencia de que todas las personas con discapacidad deben gozar de plena capacidad de obrar y no procedería instaurar mecanismos de sustitución en la toma de decisiones, cuyo máximo exponente en nuestro ordenamiento ha sido la incapacitación¹⁰. Trasladado al marco sanitario, supondría que todo paciente, independientemente de su discapacidad y del grado de afectación de su capacidad cognitiva y volitiva, podría adoptar decisiones de forma autónoma, con un sistema de apoyo, pero descartando las decisiones por representación, que, sin embargo, están previstas por la LBAP.

La respuesta a esta cuestión exige abordar las cuestiones de forma gradual. En primer lugar, sobre la unificación conceptual de la capacidad jurídica y la capacidad de obrar, la doctrina ha señalado que en realidad el art. 12 CDPD comprende ambas (Martínez De Aguirre, 2013: 20-21; Pérez de Ontiveros, 2009: 341-344; De Pablo Contreras, 2009: 562 y ss.). El art. 12.1 CDPD, establece: «Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica», y con ello se está refiriendo a la capacidad jurídica, a la posibilidad de ser sujeto de derechos y obligaciones o dimensión estática de la capacidad legal, como señala Martínez de Aguirre (2013: 20). El apartado 2 del citado art. se refiere igualmente a la capacidad jurídica (Martínez de Aguirre, 2013:

⁹ En la versión en español de la CDPD, el término *legal capacity* que utiliza el art. 12 en su versión inglesa se ha traducido como «capacidad jurídica». Sin embargo, esta expresión induce a equívoco en el ordenamiento español, en el que tradicionalmente «capacidad jurídica» designa la aptitud para ser titular de derechos y contraer obligaciones. Se considera preferible por ello emplear la expresión «capacidad legal», de acuerdo con Martínez de Aguirre (2013: 20).

¹⁰ Resume sintéticamente esta discusión Martínez de Aguirre (2013: 20-30).

20; Mayor Fernández, 2011: 7-8)¹¹. Por su parte, los apartados 3 y 4 del art. 12 aluden a la capacidad de obrar, a la aptitud para ejercitar los derechos válidamente o dimensión dinámica de la capacidad legal. Se aprecia, así, que la distinción entre capacidad jurídica y capacidad de obrar no ha desaparecido en el citado art. 12, sino que, al contrario, sigue teniendo vigencia.

La Observación General 1ª, del Comité sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, de 11 de abril de 2014, al art. 12 CDPD¹², ha confirmado la posición anterior, afirmando que «capacidad jurídica» (o «capacidad legal», en su traducción literal del inglés) comprende tanto la aptitud para ser titular de derechos y obligaciones como la aptitud para ejercitarlos válidamente¹³. Sin embargo, respecto a esta última aptitud, señala la Observación General:

Este es el componente que frecuentemente se deniega o reduce en el caso de las personas con discapacidad. Por ejemplo, las leyes pueden permitir que las personas con discapacidad posean bienes, pero no siempre respetan las medidas que adopten para comprarlos o venderlos. La capacidad jurídica significa que todas las personas, incluidas las personas con discapacidad, tienen la capacidad legal y la legitimación para actuar simplemente en virtud de su condición de ser humano. Por consiguiente, para que se cumpla el derecho a la capacidad jurídica deben reconocerse las dos facetas de esta; esas dos facetas no pueden separarse.

Podría parecer, de acuerdo con lo anterior, que no es posible restringir la capacidad de obrar de una persona con discapacidad, constituyendo dicha limitación una actitud discriminatoria. Esta interpretación ignora que la ca-

¹¹ También se ha señalado que, en realidad, esta capacidad jurídica ya estaba garantizada por otros textos internacionales y por nuestra Constitución. Así, Pérez de Ontiveros (2009: 344) y De Pablo Contreras (2009: 559 y ss.).

¹² La función de estas Observaciones Generales (*General Comments*) es la interpretación de los Tratados. Se elaboran por el órgano designado en el propio Tratado, que, en el caso de la CDPD es el Comité sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (art. 34 CDPD). Este Comité, tras varias sesiones de trabajo, adoptó esta Observación General el 11 de abril de 2014, constituyendo la primera Observación a la Convención, lo cual es expresivo de la importancia de la interpretación del art. 12.

¹³ Dispone al respecto: «La capacidad jurídica es un derecho inherente reconocido a todas las personas, incluidas las personas con discapacidad. Como se señaló anteriormente, tiene dos facetas. La primera es la capacidad legal de ser titular de derechos y de ser reconocido como persona jurídica ante la ley. Ello puede incluir, por ejemplo, el hecho de tener una partida de nacimiento, de poder buscar asistencia médica, de estar inscrito en el registro electoral o de poder solicitar un pasaporte. La segunda es la legitimación para actuar con respecto a esos derechos y el reconocimiento de esas acciones por la ley».

pacidad de obrar está estrechamente relacionada con la capacidad natural, con las facultades o condiciones de madurez o intelectuales necesarias para atender al autocuidado personal y patrimonial. Es innegable que existen personas que por el grado de su discapacidad carecen de dicha aptitud o la tienen muy disminuida, por lo que atribuirles plena capacidad de obrar sería claramente perjudicial para ellas, por no ser capaces de tomar las decisiones más elementales o incluso por adoptar decisiones que les resulten perjudiciales. Por ello, la doctrina coincide en afirmar que la intervención sobre la capacidad de obrar de las personas con discapacidad intelectual o mental es necesaria y tiene una finalidad claramente protectora (Pérez de Ontiveros, 2009: 344; Martínez de Aguirre, 2013: 28; De Pablo Contreras, 2009: 562).

El art. 12 CDPD no hace referencia en ningún momento a esta capacidad natural, pero es innegable que ha de tenerse en cuenta, y así lo ha hecho la Observación General, que sí recoge esta noción, bajo la denominación «capacidad mental», la cual es definida como la «aptitud de una persona para adoptar decisiones, que naturalmente varía de una persona a otra y puede ser diferente para una persona determinada en función de muchos factores, entre ellos factores ambientales y sociales». La capacidad jurídica y la capacidad mental son conceptos distintos, e insiste la Observación General en que el art. 12 CDPC «deja en claro que el ‘desequilibrio mental’ y otras denominaciones discriminatorias no son razones legítimas para denegar la capacidad jurídica (ni la capacidad legal ni la legitimación para actuar). En virtud del art. 12 de la Convención, los déficits en la capacidad mental, ya sean supuestos o reales, no deben utilizarse como justificación para negar la capacidad jurídica». Es decir, no es que no pueda limitarse la capacidad de obrar de una persona con discapacidad, sino que dicha limitación no puede adoptarse exclusivamente por razón de la discapacidad. Como expresa Mayor Fernández (2011: 7),

la Convención proscribe la desigualdad en la capacidad de obrar cuando esta se deriva automáticamente de la discapacidad sin tomar en consideración el estado real de la persona afectada, su capacidad natural para ejercer sus derechos y cumplir con sus obligaciones. Pero lo que la Convención no niega, ni podría en ningún caso negar, es que la capacidad de obrar, entendida como capacidad natural para el ejercicio de los derechos, queda afectada por la discapacidad, existiendo limitaciones de hecho que el derecho no puede desconocer¹⁴.

La LBAP parte de que el paciente decide por sí mismo sobre la aceptación o rechazo de un tratamiento (arts. 2.2, 2.3, 2.4 y 8.1 LBAP) siempre que sea capaz de entender la información y prestar su consentimiento, alu-

¹⁴ En el mismo sentido, Bariffi, (2014: 306 y ss.).

diendo así a la misma idea de capacidad mental que emplea la Observación General¹⁵. Sin embargo, al mismo tiempo incurría en el error de identificar modificación judicial de la capacidad con falta de capacidad natural, pues el art. 9.3.b) en su redacción inicial establecía que la decisión se adoptaría por representación cuando el paciente estuviera «incapacitado legalmente». Esta disposición fue muy criticada, por ignorar que la propia sentencia de incapacitación debía establecer los actos que podía realizar la persona por sí misma, siendo necesario distinguir entre aquellos supuestos en los que se hubiera establecido judicialmente una tutela o una curatela, pues en este último caso el curador no es el representante legal de la persona y complementa su capacidad solo para ciertos actos. Incluso en los supuestos en los que se estableciera una tutela, el paciente con capacidad natural debía decidir por sí mismo, pues en cuanto acto personalísimo, la decisión sobre la propia salud le corresponde al titular del derecho, que puede ejercitarlo si para el acto concreto posee la capacidad necesaria (arts. 56, 121, 162.1 CC)¹⁶. En fin, dicho apartado b), cuya redacción no fue alterada por la Ley 26/2011, se consideraba contrario a la CDPD.

La disposición adicional segunda de la Ley 26/2015, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, ha modificado por fin el apartado b) del art. 9.3 de la LBAP para establecer que se adoptará la decisión por representación únicamente «cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia». Así pues, salvo que la sentencia de modificación de la capacidad haya privado expresamente a la persona de su derecho a decidir en el ámbito de la salud, basándose en la ausencia de capacidad mental o capacidad natural para ello (nunca en el solo diagnóstico de la deficiencia o discapacidad), será el facultativo el que determine, para

¹⁵ La LBAP se refiere al «pleno uso de sus facultades» (art. 3.2 LBAP), a la «capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico» (art. 5.3) o a que la decisión la adoptarán otros sujetos en su lugar cuando «no sea capaz de adoptar decisiones», o «su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación» (art. 9.3.a).

¹⁶ En este sentido se pronunciaron numerosos autores, como Pérez de Ontiveros Baquero (2009: 361), Parra Lucán (2003: 16), De Pablo Contreras (2009: 578), Andreu Martínez (2014: 94-98), Álvarez Lata y Seoane (2010: 33-36) y García Garnica (2013: 215-216).

También lo habían establecido así las Sentencias del Tribunal Superior de Justicia de Madrid (Sala Contencioso-Administrativo) de 12 de febrero de 2014 (JUR\2014\107580) y del Tribunal Superior de Justicia de las Islas Baleares en varios pronunciamientos (SSTSJ IB de 28 de abril de 2015, JUR\2015\122665, 24 de noviembre de 2014 y 8 de mayo de 2012).

cada concreta intervención, si el paciente es capaz de adoptar dicha decisión por sí mismo, con independencia de que se haya establecido una tutela o una curatela como sistema de apoyo a la persona con capacidad modificada.

El sujeto que evalúa la competencia del paciente con discapacidad intelectual, por tanto, es el médico responsable (art. 5.3 LBAP)¹⁷. Es esa evaluación la que determina si el paciente con discapacidad intelectual va a decidir por sí mismo o si adoptarán la decisión otros por él y, por tanto, es una cuestión clave en el ejercicio de la autonomía¹⁸. Sin embargo, y a pesar de este papel crucial, la evaluación de la capacidad de los pacientes es señalada como una de las cuestiones no resueltas todavía por la teoría general del consentimiento informado (Simón Lorda, 2008: 39). En nuestro país se ha alertado sobre la falta de herramientas específicas para la evaluación de la capacidad, que se realiza más bien con base en la experiencia y el sentido común del facultativo¹⁹.

¹⁷ Exceptuando los supuestos citados en los que una sentencia ya haya establecido que la persona no es capaz de adoptar decisiones respecto a su salud.

¹⁸ Podría suceder que el paciente con discapacidad intelectual, sus familiares o incluso su representante legal no compartieran el criterio del médico (sea favorable o no a la existencia de capacidad del paciente), en cuyo caso de acuerdo con lo establecido por la LBAP prevalecería el criterio del profesional. Es lo que sucedió en la Sentencia del Tribunal Superior de Justicia de Madrid de 12 febrero de 2014 (JUR 2014\107580), que, partiendo de la base de la citada competencia del médico para evaluar la capacidad, ratifica su criterio favorable a la existencia de capacidad de un paciente que había consentido por sí mismo una serie de intervenciones a lo largo del tiempo, a pesar de su discapacidad.

¹⁹ Para Simón Lorda (2008: 39), la situación en nuestro país es preocupante, y propone varias interesantes direcciones de trabajo. Existen algunos instrumentos que han tratado de paliar este vacío, como el *Documento Sitges*, de 2009, sobre la capacidad de tomar decisiones durante la evolución de la demencia. Se ha de señalar también que las leyes autonómicas que regulan el proceso de muerte (excepto la Ley 5/2015, de Galicia, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales) establecen una serie de criterios orientativos que ayudan a evaluar la incapacidad de hecho del paciente. Señalan dichas disposiciones: «Para determinar la situación de incapacidad de hecho se evaluarán, entre otros factores que se estimen clínicamente convenientes, los siguientes:

- a) Si tiene dificultades para comprender la información que se le suministra.
- b) Si retiene defectuosamente dicha información durante el proceso de toma de decisiones.
- c) Si no utiliza la información de forma lógica durante el proceso de toma de decisiones.
- d) Si falla en la apreciación de las posibles consecuencias de las diferentes alternativas.
- e) Si no logra tomar finalmente una decisión o comunicarla.

Además, en esta tarea el facultativo debe desterrar actitudes como equiparar discapacidad (o ciertas deficiencias) con carencia de capacidad, para evitar la discriminación por razón de discapacidad²⁰. Y, por otro lado, deberían establecerse mecanismos para salvaguardar que la valoración se efectúe conforme a los parámetros de la Convención, para evitar dicha discriminación.

La modificación legal comentada del art. 9.3.b LBAP puede contribuir al abandono de las actitudes paternalistas tanto de facultativos como de los propios familiares de las personas con discapacidad, al hacer patente la necesidad de evaluación de la capacidad del paciente, incluso en aquellos casos en los que tuviera la capacidad de obrar modificada judicialmente.

Para la valoración de estos criterios se podrá contar con la opinión de otros profesionales implicados directamente en la atención de los pacientes. Asimismo, se podrá consultar a la familia con objeto de conocer su opinión».

Así lo disponen: el art. 20 de la Ley 2/2010, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte de Andalucía; el art. 20 de la Ley 10/2011, de Aragón, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte; el art. 19 de la Ley Foral 8/2011, de dignidad de la persona en el proceso de muerte de Navarra (añade que se consultará a los «seres queridos» además de a la familia); el art. 20 de la Ley 4/2015, de derechos y garantías de persona en proceso de morir de Illes Balears (añade que se tendrá en cuenta a la «persona vinculada por una relación de afectividad», además de a la familia), y, por último, el art. 20 de la Ley 1/2015, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida de Canarias.

²⁰ La falta de formación de los médicos sobre discapacidad ya se ha señalado como uno de los problemas en la atención a las personas con discapacidad intelectual. La Observación General advierte de que en ocasiones cuando la persona tiene una aptitud deficiente para adoptar decisiones, se le retira la capacidad jurídica «simplemente en función del diagnóstico de una deficiencia (criterio basado en la condición), o cuando la persona adopta una decisión que tiene consecuencias que se consideran negativas (criterio basado en los resultados), o cuando se considera que la aptitud de la persona para adoptar decisiones es deficiente (criterio funcional). El criterio funcional supone evaluar la capacidad mental y denegar la capacidad jurídica si la evaluación lo justifica. A menudo se basa en si la persona puede o no entender la naturaleza y las consecuencias de una decisión y/o en si puede utilizar o sopesar la información pertinente. Este criterio es incorrecto por dos motivos principales: a) porque se aplica en forma discriminatoria a las personas con discapacidad; y b) porque presupone que se pueda evaluar con exactitud el funcionamiento interno de la mente humana y, cuando la persona no supera la evaluación, le niega un derecho humano fundamental, el derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley».

Con todo, es cuestionable si con dicha reforma se cumplen ya suficientemente los mandatos de la Convención. Hasta la fecha se ha prestado escasa atención al establecimiento de sistemas de apoyos en el ámbito decisorio, cuando en realidad los mismos son de vital importancia en relación con las personas con discapacidad intelectual. El concepto de «apoyo» no se define por la Convención, pero la Observación General lo considera «un término amplio que engloba arreglos oficiales y oficiosos²¹, de distintos tipos e intensidades. Por ejemplo, las personas con discapacidad pueden escoger a una o más personas de apoyo en las que confíen para que les ayuden a ejercer su capacidad jurídica respecto de determinados tipos de decisiones, o pueden recurrir a otras formas de apoyo, como el apoyo entre pares, la defensa de sus intereses (incluido el apoyo para la defensa de los intereses propios) o la asistencia para comunicarse», además de otras medidas relacionadas con el diseño universal y la accesibilidad²². El objetivo del apoyo ha de ser la promoción de la autonomía, propiciar que la decisión la adopte la propia persona con discapacidad intelectual. Aunque suponga la intervención de un tercero, «de lo que se trata es de ayudar a decidir, de acompañar en la decisión, de decidir con la persona

²¹ La versión inglesa utiliza los términos «informal and formal support arrangements». De acuerdo con el diccionario de la Real Academia Española, «oficioso» (acepción sexta) se contrapone a «oficial», y significa «que hace o dice alguien sin formal ejercicio del cargo público que tiene». Quizás hubiera sido más conveniente optar por la traducción literal y referirse a disposiciones o arreglos formales o informales.

²² Cabe destacar que el TS en su sentencia de 27 de noviembre de 2014 (RJ\2014\6032) ya se ha hecho eco de lo dispuesto en la Observación General en relación con los «apoyos», al afirmar: «Lo que se adopta son medidas de apoyo que se inician cuando, como ocurre en este caso, se toma conocimiento de una situación necesitada de los mismos para permitir al discapaz ejercer su capacidad jurídica; apoyos que la Convención de Nueva York de 13 diciembre 2006, ratificada por España en 23 noviembre 2007 (BOE el 21 abril 2008), no enumera ni acota pero que se podrán tomar en todos los aspectos de la vida, tanto personales como económicos y sociales para, en definitiva, procurar una normalización de la vida de las personas con discapacidad, evitar una vulneración sistemática de sus derechos y procurar una participación efectiva en la sociedad, pasando de un régimen de sustitución en la adopción de decisiones a otro basado en el apoyo para tomarlas, que sigue reconociendo a estas personas iguales ante la ley, con personalidad y capacidad jurídica en todos los aspectos de la vida, y en igualdad de condiciones con los demás, como se ha dicho en el informe del Comité sobre los Derechos de las personas con discapacidad (11º período de sesiones. 31 de marzo a 11 de abril de 2014), sobre el contenido normativo del art. 12 de la Convención».

y para la persona» (Barranco *et al.*, 2012: 65)²³. Además, el apoyo debe ser proporcional, adaptado a las circunstancias de la persona, y revisable en el tiempo por una autoridad u órgano competente (art. 12.4 CDPD)²⁴.

El rol de los familiares o de otros sujetos, en cuanto asistencia o apoyo que posibilita el ejercicio de la autonomía, se ve reflejado únicamente en el art. 9.7 LBAP, que parece pensar más en el ámbito de la información que en el decisorio, y en la mención de que el paciente con discapacidad participará «en la medida de lo posible» en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

El apoyo, a nuestro juicio, no puede consistir en el simple asentimiento o la ratificación de la decisión de la persona con discapacidad intelectual por parte de sus familiares o tutor²⁵, pues no cuadra con el modelo de apoyo que diseña la Convención, ni tampoco encuentra cabida, por otro lado, en el

²³ En similares términos se pronuncia Bariffi (2014: 368-369).

²⁴ Bariffi (2014: 368-371) plantea la interesante cuestión de la voluntariedad del apoyo, es decir, qué ocurre cuando la persona con discapacidad lo rechaza por considerar que no lo necesita, pues el art. 12.3 CDPD se refiere a los apoyos «que puedan necesitar». Se inclina el autor por la posibilidad de que puedan establecerse incluso en contra de la voluntad de la persona sin que exista vulneración de derechos, pues el establecimiento del apoyo va dirigido a asegurar el pleno ejercicio de la capacidad jurídica de la persona. Defiende también la existencia de un sistema que permita a las autoridades públicas y a terceros solicitar medidas de apoyo en favor de personas con discapacidad.

²⁵ Con carácter previo a la reforma del art. 9.3.b LBAP, algunos autores habían defendido la necesidad de que la decisión adoptada por el propio paciente con la capacidad judicial modificada pero con capacidad natural para adoptar la decisión sanitaria fuera refrendada por sus representantes. Jiménez Muñoz (2014: 1590) afirma respecto a este supuesto que «se excluye la representación, por la que los guardadores tomarían la decisión por el incapacitado, pero no la intervención de dichos representantes legales, que deberán prestar también su consentimiento como manifestación del deber de velar por él (art. 269 CC)».

También García Garnica (2013: 219) sostuvo la necesidad de que los representantes legales ratifiquen la decisión de la persona con discapacidad, en aquellos casos que entrañen riesgo para la vida o salud del individuo, o una lesión irreversible de su integridad física. En estos supuestos, propone que, a fin de conjugar el respeto a la autonomía y dignidad de la persona y la protección jurídica de quien carece de plena capacidad de obrar, esta «se complete con la asistencia de sus representantes legales», quienes deberán actuar teniendo en cuenta no sólo la salud del paciente, sino otras circunstancias como su edad, grado de madurez, convicciones éticas, religiosas, etc. En caso de desacuerdo entre la decisión adoptada por el incapacitado que tiene capacidad natural y la opción elegida por sus representantes legales, según esta orientación, la decisión correspondería al juez (art. 158.3 CC).

planteamiento individualista de la LBAP. Cabe recordar que si el paciente con discapacidad intelectual no tiene la capacidad de obrar judicialmente modificada y goza de capacidad natural a juicio del médico responsable, decidirá por sí mismo (art. 8.1 LBAP). En cambio, cuando el paciente tiene la capacidad judicialmente modificada, si la sentencia ha atribuido las decisiones sanitarias al tutor o al curador, serán estos quienes adopten la decisión, al igual que cuando el médico entienda que carece de capacidad aun cuando la sentencia no se haya referido al ámbito de la salud (art. 9.3.b LBAP).

De todas formas, el problema de la determinación y el establecimiento de apoyos o formas de asistencia para la adopción de decisiones trasciende al ámbito sanitario y se plantea en general en todos los ámbitos de la vida de la persona con discapacidad²⁶.

²⁶ La respuesta tradicional de nuestro ordenamiento había sido la declaración de incapacidad y el nombramiento de un tutor, aunque tras la ratificación de la CDPD y la Sentencia del Tribunal Supremo de 29 de abril de 2009 (RJ\2009\2901) se ha fomentado la curatela, como forma de incapacitación «parcial», solo para aquellos actos establecidos en la sentencia, con el consiguiente nombramiento de un curador. No obstante, como acertadamente advierte De Salas Murillo (2013: 18-19 y 21-25), el binomio incapacitación total/tutela e incapacitación parcial/curatela se va desdibujando en los pronunciamientos recientes, encontrando casos de incapacitación total en los que se enumera los actos para los que se requiere la intervención del tutor, aproximándose así a la curatela. En otros casos, en realidad el curador no «complementa» la capacidad de la persona sino que viene a sustituir la decisión de la persona con discapacidad en aquellos supuestos establecidos por la sentencia. A propósito de esto último, en el epígrafe siguiente se verá que las decisiones sustitutivas han de limitarse estrictamente a aquellos supuestos en los que la persona carezca de capacidad natural para decidir por sí misma. En este sentido, el Tribunal Supremo en sus pronunciamientos recientes está introduciendo un matiz importante respecto a la curatela, al afirmar que esta debe entenderse «desde un modelo de apoyo y asistencia del superior interés de la persona con discapacidad reinterpretada a la luz de la Convención» (SSTS 20 octubre de 2014 RJ\2014\5610, 27 de noviembre de 2014 RJ\2014\6032, que cita incluso la Observación General, STS de 14 de octubre de 2015, RJ\2015\4755, que se refiere a la instauración de los apoyos personalizados y efectivos en beneficio de la persona afectada). Esta «reinterpretación» de la curatela a la luz de la Convención refuerza, a nuestro juicio, que la persona sometida a curatela sea quien adopte las decisiones, con la asistencia del curador, y siempre en la medida de su capacidad mental. Algunos autores, en efecto, consideran la curatela una institución lo suficientemente flexible como para permitir un amplio nivel de autonomía al tiempo que evita perjuicios significativos para la persona con discapacidad. Así, De Salas Murillo (2013: 46) o Martínez de Aguirre (2013: 36-39).

Por otro lado, no hay que desdeñar que el profesional sanitario acompañe al paciente en la toma de decisiones, velando por que adopte una decisión adecuada, en la que por supuesto han de estar presentes los valores, ideología y trayectoria vital del paciente²⁷. Esta relación clínica en la que el médico no solo informa sino que aconseja y vela por que el paciente decida de forma correcta, armonizándose con su derecho de autodeterminación, puede considerarse en sí misma como un apoyo que fomenta la participación del paciente en la propia decisión, y donde cobra sentido que esta participación se realice «en la medida de lo posible» para la persona con discapacidad intelectual.

Si el apoyo no es el adecuado se debe disponer de un mecanismo para que se salvaguarde el derecho de la persona con discapacidad y se evite el abuso y las influencias indebidas (art. 12.4 CDPD), lo que puede suceder, por ejemplo, cuando el familiar insistiera en que no se informe al paciente que sí puede comprender la información, cuando trate de imponer su decisión en contra del criterio del propio paciente o incluso cuando el facultativo no informe de forma accesible al paciente o solicite el consentimiento de los familiares ignorando la capacidad natural de aquel.

2. CONSENTIMIENTO POR REPRESENTACIÓN Y CRITERIOS AL DECIDIR POR OTRO

Como se ha anunciado, es objeto de controversia si la afirmación de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad (art. 12 CDPC) y la ins-

No obstante, también se proponen otros mecanismos que permitan asistir a la persona con discapacidad intelectual, alternativos a la tutela o a la curatela. Uno de ellos es la previsión de una figura equivalente a la asistencia prevista en la Ley 25/2010, Libro Segundo del Código Civil de Cataluña, relativo a la persona y la familia (arts. 226-1 a 226-7). Al respecto, véase Núñez Zorrilla (2014: 19 y ss.).

Otras opciones pasan por el fomento de las formas de ordenación anticipada de la voluntad o por potenciar la guarda de hecho, de acuerdo con Lecifena Ibarra (2014: 139 y ss.). En una línea similar, Parra Lucán (2014: 189 y ss.) apuesta por la autotutela y los poderes preventivos.

²⁷ Beltrán Aguirre (2014: 41), adoptando la denominación de Pellegrino y Thomasa, denomina a este modelo de relación clínica como «beneficencia fiduciaria». Se refiere a este modelo como «nuevo paternalismo» Méndez Sardina (2009). Otros autores destacan que el modelo autonomista es un modelo fallido, debiendo recuperarse el protagonismo de otros principios en la relación clínica, como la beneficencia y la confianza, lo cual redundaría en nuestra opinión en la mejor atención de las personas con discapacidad intelectual. Sobre la crisis del modelo autonomista, véase Seoane (2008: 3), Puyol (2012: 45 y ss.) y O'Neill (2002: 36 y ss.).

tauración de un sistema de apoyos es incompatible con el mantenimiento de los sistemas de sustitución en la toma de decisiones que afecten a la persona con discapacidad²⁸.

Sin embargo, de acuerdo con Pérez de Ontiveros (2009: 349), esta interpretación no es del todo correcta, debiendo tenerse en cuenta el conjunto de principios de la Convención. Por un lado, el propio párrafo tercero del art. 12 CDPD establece expresamente que los mecanismos de apoyo han de ser proporcionales y adaptados a las circunstancias de cada persona. Para la autora, «el concepto de proporcionalidad no es excluyente de medidas sustitutivas de la capacidad de obrar, siempre que así se requieran»²⁹. Por otro lado, en ciertos casos el grado de afectación de la persona puede llegar a impedirle la adopción de decisiones, y en tal caso, deberá preverse la posibilidad de sustitución en el ejercicio de su capacidad de obrar, pues «el hecho de no establecer tales medidas, podría suponer en algunos casos la privación al discapacitado de la posibilidad de actuación en el ejercicio y defensa de sus intereses legítimos, lo que en definitiva sería contrario al principio de igualdad consagrado tanto en la Convención como en la Constitución española de 1978»³⁰.

Las exigencias del art. 12 CDPD se satisfacen mediante el establecimiento de las garantías necesarias para que las medidas sustitutivas de la capacidad de obrar se adopten solo en los supuestos estrictamente necesarios, y mediante la previsión de salvaguardas que aseguren que se adoptan en el beneficio de la persona con discapacidad³¹.

Así pues, no cabe plantear la eliminación de las acciones sustitutivas en nuestro ordenamiento, ni lo exige la Convención, pues habrá personas que por su situación indudablemente carezcan de aptitud (discapacidades intelectuales muy severas, estado de coma permanente, etc.), siendo necesarios

²⁸ Tal es la impresión que puede causar la lectura de la CDPD y la Observación General al art. 12, tal y como recoge Canimas (2016: 14-15).

²⁹ Lo admite también De Pablo Contreras (2009: 568-569).

³⁰ Comparte esta opinión Martínez de Aguirre (2013: 33-34).

³¹ Así, Pérez de Ontiveros (2009: 349-350). Canimas (2016: 23) propone, en esa línea, interpretar la Observación General en el sentido de que «no niega la posibilidad de tomar una decisión sustitutiva en aras al mejor interés de una persona que no tiene las condiciones mentales para tomarla, sino que lo que niega es la posibilidad de que se tomen decisiones sustitutivas en base a que es una persona con discapacidad. O dicho de otro modo, que es inaceptable que mientras para la ciudadanía adulta en general impera el principio de respeto a su voluntad y las decisiones sustitutivas sean excepcionales a este principio, para las personas adultas con diversidad funcional imperen las decisiones sustitutivas y lo excepcional sea el respeto a su voluntad».

mecanismos de representación para actos concretos, admisibles en el marco de un modelo de apoyos³².

Desde luego la LBAP prevé expresamente la posibilidad de adoptar decisiones por sustitución, pareciendo imprescindible en ciertos casos. Como ya se ha indicado, el facultativo, sin dejarse llevar meramente por el tipo de discapacidad intelectual que padezca el paciente, habrá de concluir si este ostenta capacidad natural para comprender la información sanitaria, las consecuencias de una concreta intervención clínica y sus riesgos y, por tanto, si puede adoptar la decisión con la asistencia de los apoyos adecuados, con independencia de su discapacidad o de que su capacidad de obrar se haya modificado judicialmente. Si evalúa negativamente dicha capacidad, la decisión la adoptarán los familiares del paciente o su tutor (arts. 9.3.a y b LBAP). Surge entonces una cuestión importante: ¿con base en qué criterios ha de adoptarse la decisión sustitutiva?

El art. 216 del Código Civil establece muy genéricamente que las funciones tutelares se ejercerán «en beneficio del tutelado». La Convención sin embargo apuesta claramente por que se respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona (art. 12.4 CDPD). En esa línea, la Observación General indica que

cuando, pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad y las preferencias de una persona, la determinación del «interés superior» debe ser sustituida por la «mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias» [...]. El paradigma de «la voluntad y las preferencias» debe reemplazar al del «interés superior» para que las personas con discapacidad disfruten del derecho a la capacidad jurídica en condiciones de igualdad con los demás.

³² Además de Pérez de Ontiveros, De Pablo y Martínez de Aguirre, ya citados en las tres notas anteriores, lo afirman Leciñena Ibarra (2014: 136-137) o Álvarez Lata y Seoane (2010: 23), para quienes, en algunos casos la tutela será el «nivel de apoyo necesario, ajustado y proporcionado». También Barranco, Cuenca y Ramiro, (2012: 67) admiten la representación dentro del marco del sistema de apoyos, aunque insisten en que la actuación de sustitución no debe realizarse por razón de la discapacidad, y en que ha de respetar el modelo de apoyos y ser coherente con las preferencias, valores o deseos de la persona con discapacidad.

El propio Bariffi (2014: 379-385) indica que esta opción se está convirtiendo en mayoritaria. Para el autor, sin embargo, «en rigor, la designación de un representante legal supone limitar la capacidad jurídica de la persona, lo cual está expresamente prohibido por la CDPD», pero cabe que los Estados establezcan sistemas para declarar incompetente a una persona, siempre y cuando no sea por razón de la discapacidad. La representación legal no se excluye, pero quedaría siempre fuera del marco de apoyos.

Es decir, de los diversos criterios posibles, la Convención se decanta por respetar lo que la persona quiere o hubiera querido para sí, por encima de otros intereses.

Desde el punto de vista bioético, sin embargo, se ha observado que el criterio de la preferencia no resulta aplicable en todos los casos, siendo inviable cuando el paciente es un adulto que nunca ha sido competente, en cuyo caso la decisión habría de adoptarse atendiendo al mejor interés (*best interest*) de la persona, confrontando los riesgos y beneficios de la intervención propuesta³³. De forma más contundente, Canimas (2016: 23-24) critica el art. 12.4 de la Convención, por desterrar el «paradigma del interés superior» y sustituirlo por el «paradigma de la voluntad y las decisiones», puesto que no deben considerarse paradigmas antagónicos. A su juicio, la propuesta de la Observación General supone «el abandono de una responsabilidad ética fundamental: la de ayuda y protección del prójimo en algunas circunstancias y aun en contra de su voluntad». Subraya por ello que ni es evitable la decisión por sustitución, en algunos casos, ni han de respetarse siempre y en todas las circunstancias las decisiones de algunas personas con discapacidad intelectual o con enfermedad mental, pues conllevaría la desprotección de muchísimas de ellas.

Sin desconocer el debate bioético que conlleva la opción de la Convención por el criterio de la voluntad de la persona con discapacidad, sucintamente apuntado, conviene volver al ámbito jurídico y traer a colación algunos pronunciamientos del Tribunal Supremo recaídos en materia de tutela o curatela que, aunque no tienen que ver con el ámbito sanitario, se han referido al art. 12.4 CDPD y al criterio de la preferencia de la persona. La Sentencia de 30 de septiembre de 2014 (RJ 2014\4864) establece claramente:

Con base en lo expuesto, ninguna duda puede existir de que el interés de la persona con discapacidad es el interés superior, el que está por encima de cualquier otro que pueda concurrir. [...] No obstante, extraída de la Constitución Española (RCL 1978, 2836), de la Convención mencionada y de la legislación ordinaria, puede subrayarse la improcedencia de desconocer la voluntad de la persona discapacitada. Es cierto que en determinados casos esta voluntad puede estar anulada hasta el extremo de que la persona discapacitada manifieste algo que objetivamente la perjudique. Pero esta conclusión sobre el perjuicio objetivo debe ser el resultado de un estudio muy riguroso sobre lo manifestado por la persona discapacitada y sus

³³ En tal sentido, Quellele (2011: 264). Aunque reconoce que a partir de ahí no existe consenso sobre qué cuestiones deben comprenderse en los conceptos de «riesgo» o «beneficio», por ejemplo, si deben incluir las circunstancias subjetivas del paciente o incluso de los familiares.

consecuencias a fin de evitar que lo dicho por ella se valore automáticamente como perjudicial, y lo contrario, como beneficioso.

La Sentencia de 1 de julio de 2014 (RJ 2014\4518), se pronuncia en la misma línea y añade que las preferencias de la persona pueden haberse manifestado con anterioridad a la modificación de la capacidad, o cuando la persona ya tiene establecido un sistema de protección como la curatela o la tutela, en cuyo caso la expresión de sus preferencias y las decisiones basadas en ellas se someterán a control judicial³⁴.

Es decir, la preferencia expresada por la persona con discapacidad forma parte de su «interés superior» y ha de ser respetada, salvo que «objetivamente» le resulte perjudicial, siempre en aras a evitar su desprotección. En el examen o control de la voluntad o preferencia de la persona con discapacidad no pueden introducirse valoraciones automáticas que equiparen ciertas discapacidades o deficiencias con decisiones erróneas o perjudiciales, tal y como se ha encargado de aclarar el propio Tribunal Supremo, pues ello supondría un trato discriminatorio por razón de discapacidad, conducente a la negación de la capacidad jurídica de la persona.

Pues bien, sin perder de vista las observaciones efectuadas al criterio de la preferencia de la persona con discapacidad, se ha de retomar la cuestión en el ámbito sanitario, pues la LBAP optó por establecer cuáles son los criterios que deben regir la decisión de los familiares o representantes del paciente. El art. 9.7, modificado en 2011 para acomodarse a la CDPD, establece que deben decidir de forma «adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre a favor del paciente y con respeto a su dignidad personal». El inciso no utiliza la terminología de la Convención y no se refiere expresamente a la voluntad y las preferencias de la persona, pero la

³⁴ En las dos sentencias citadas se enjuicia el nombramiento como tutor del sujeto designado por la persona cuya capacidad se modifica judicialmente. En la primera de ellas, se considera a ambos hijos igualmente idóneos para desempeñar el cargo de tutor, respetándose la voluntad de la tutelada de vivir con su hijo y que sea este quien desempeñe dicho cargo, sin que el tribunal observe ninguna razón objetiva que indique que dicha decisión le resulte perjudicial. En la segunda sentencia no consta de forma expresa cuál era la voluntad de la persona cuya capacidad se modifica, pero sí se entiende que el supuesto conflicto entre sus dos hijos no justifica la alteración del orden de llamamiento al desempeño del cargo de tutor del art. 234 del Código Civil. En la misma línea de respetar la designación efectuada por la propia persona incapacitada, salvo que dicha elección se manifieste inidónea o perjudicial venían pronunciándose los tribunales inferiores. Véase al respecto el repaso que efectúa Parra Lucán (2014: 195-200).

«adecuación a las circunstancias» y, sobre todo, «el respeto a su dignidad personal» permitan que la persona que decidía por el paciente tuviera en cuenta, entre otras cuestiones, sus preferencias, valores, ideología, creencia religiosa, etc.³⁵ Por supuesto, el propio paciente podía haber expresado sus instrucciones o preferencias anticipadamente con carácter previo a su situación de falta de capacidad.

Sin embargo, la Ley 26/2015 ha incidido sobre los criterios que deben regir la decisión que pueden adoptar los familiares o personas vinculadas de hecho al paciente. En los casos en los que se otorgue el consentimiento por representación, el art. 9.6 LBAP en su actual redacción establece que la *«decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente»*. Incluso se ha previsto expresamente que

las decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte la resolución correspondiente, salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad.

El legislador ha establecido este criterio del beneficio para la vida y salud del paciente teniendo en mente el cambio operado respecto al consentimiento de los menores de edad (arts. 9.3.c y 9.4 LBAP, según la redacción dada por la Ley 26/2015)³⁶, pero el art. 9.6 LBAP no discrimina entre los diferentes supuestos de consentimiento por representación, indicando que «en cualquiera de los supuestos descritos en los apartados 3 a 5», la decisión se adoptará atendiendo el mayor beneficio para la vida o salud del paciente, por tanto también en los supuestos de sujetos mayores de edad que no tengan capacidad para adoptar decisiones (art. 9.3.a LBAP) y de aquellas personas con la capacidad modificada judicialmente, cuya sentencia haya

³⁵ Así lo entienden Álvarez Lata y Seoane (2010: 40).

³⁶ El objetivo de la reforma es acabar con los conflictos que plantea la negativa al tratamiento decidida bien por el propio menor de edad con madurez suficiente, bien por sus padres o representantes, en supuestos en los que esta decisión pone en riesgo la vida del menor. La propia exposición de motivos de la Ley 26/2015 así lo declara, indicando que asume los criterios establecidos por la Circular 1/2012 de la Fiscalía (JUR 2012\332864), la cual identifica el interés del paciente con el interés del menor, que se concreta en proveerle de las necesidades materiales básicas, entre ellas la salud, y en atender a los deseos, sentimientos y opiniones del menor, siempre que sean compatibles con dichas necesidades básicas.

establecido la representación en las decisiones relacionadas con la salud (art. 9.3.b LBAP), señaladamente, personas con discapacidad intelectual y personas mayores con trastornos cognitivos.

El interés superior de la persona con discapacidad intelectual se identifica tras esta reforma con aquella actuación asistencial que preserve de la mejor manera su salud o su vida³⁷, siendo la preferencia o voluntad del paciente con discapacidad tenida en cuenta solo en tanto no contradiga o sea compatible con dicho beneficio objetivo. Es decir, la preferencia de la persona con discapacidad es anulada o queda desplazada por el pretendido criterio objetivo y uniforme de lo que se considera mejor para su vida o su salud. En caso de que la persona decida contrariamente al criterio médico, se pondrá en conocimiento del juez competente para que adopte la «resolución correspondiente», por lo que, parece, queda vinculado a dicho criterio del mayor beneficio para la vida o salud del paciente³⁸.

De esta manera, la modificación efectuada por la Ley 26/2015 ha creado un conflicto interpretativo entre los apartados 7 (adecuación a las circunstancias, dignidad de la persona) y 6 (mejor interés para la vida o salud), del art. 9 LBAP, en relación con las personas con discapacidad intelectual, que se manifestará en aquellos casos en los que el mayor beneficio para la salud o la vida no coincida con su preferencia. Y, lo que es fundamental y más grave, el criterio del «mayor beneficio para la vida o salud del paciente», que prevalece «siempre» sobre la preferencia de la persona con discapacidad intelectual, colisiona frontalmente con el art. 12.4 CDPD, así como con el respeto a la autonomía individual y la libertad para adoptar las decisiones que propugna la Convención³⁹.

Parece claro que jurídicamente lo dispuesto en esta última debe prevalecer sobre lo dispuesto en el art. 9.6 LBAP. Ahora bien, la contradicción actual

³⁷ La circunstancia de que se diferencie entre el beneficio para la salud o para la vida plantea el interrogante de qué debe prevalecer cuando determinada actuación preserve la vida de la persona pero sabiendo que desembocará en unas pésimas condiciones de salud, cuestión no resuelta por la reforma.

³⁸ Así se desprende de la redacción del art. 9.6, de la exposición de motivos de la Ley 26/2015 y de la Circular 1/2012 de la Fiscalía (si bien referida a los menores de edad). El art. 9.6 se refiere a la solicitud de «autorización judicial», pensando en aquellos supuestos en que el paciente rechace una intervención y el profesional sanitario solicite autorización para llevarla a cabo en contra de su voluntad.

³⁹ Además de contradecir el criterio de la voluntad y las preferencias recogido en el art. 12.4 CDPD, el legislador realmente ha excluido cualquier margen de decisión de los familiares o representantes de la persona con discapacidad, pues en todo caso se habrá de estar al supuesto beneficio para la salud o la vida.

de la LBAP en cuanto a los criterios que deben regir las decisiones sustitutivas genera una indeseable confusión, sobre todo para los profesionales sanitarios, las personas con discapacidad y sus familias, en un ámbito en el que la resolución de los conflictos demanda seguridad jurídica, pues están en juego decisiones importantes en el ámbito de la salud, con consecuencias graves o incluso irreversibles⁴⁰.

El Tribunal Supremo ya se ha pronunciado sobre el citado art. 12.4 de la Convención (aunque en supuestos de designación de tutor o curador) en el sentido de que dentro del interés superior de la persona queda comprendido también el respeto a sus preferencias, aunque debe recordarse que, con una evidente finalidad protectora, ha añadido la salvedad de que la voluntad manifestada por la persona no ha de perjudicarle objetivamente. En el ámbito sanitario, por el contrario, el art. 9.6 LBAP equipara injustificadamente el interés superior de la persona al beneficio para su salud, excluyendo que se tenga en cuenta su preferencia.

Por otro lado, si la decisión adoptada por la propia persona, conforme a sus preferencias, le produjera un perjuicio objetivo, estaría justificado, de acuerdo con lo sostenido por el Tribunal Supremo, que no se respetara tal decisión, pero no resulta adecuado identificar en el ámbito sanitario perjuicio «objetivo» con decisión contraria a la salud o la vida del paciente, sino que han de poder tenerse en cuenta otros factores como sus valores, sus convicciones ideológicas o religiosas. En caso contrario la preferencia de la persona nunca prevalecería sobre el supuesto beneficio para la salud o la vida, no respetándose el mandato del art. 12.4 CDPD, y produciéndose un efecto discriminatorio, pues en todos aquellos casos de discapacidad intelectual grave (piénsese que la misma puede ser sobrevenida), la persona vería excluida la posibilidad de que se respete su voluntad o preferencia, por razón de su discapacidad.

Si se examina la legislación autonómica, se observa que el criterio de la adecuación a las circunstancias, proporcionalidad y respeto a la dignidad personal del paciente, establecidos por el art. 9.7 LBAP, es reproducido por la normativa de Galicia y Murcia⁴¹. En ambos casos se contempla, al igual que prevé la normativa valenciana, la posibilidad de poner la decisión adoptada

⁴⁰ La necesidad de que los profesionales dispongan de criterios seguros para tomar decisiones sin incurrir en responsabilidad ya fue advertida por Parra Lucán (2003: 2).

⁴¹ Respectivamente: art. 6.3 de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes de Galicia, y art. 46.3 de la Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia.

por sustitución en conocimiento de la autoridad competente si aquella puede considerarse contraria a los «intereses» del paciente⁴².

Pero lo cierto es que está bastante extendido entre las normas autonómicas el deber de poner la decisión que pueda «presumirse contraria a la salud» del incapacitado en conocimiento de la autoridad judicial⁴³, al igual que la afirmación de que los familiares o representantes que deciden en nombre del paciente que carece de capacidad deben adoptar una decisión proporcionada y orientada al «beneficio objetivo» de este⁴⁴. En el primer caso parece claro que el criterio es estrictamente médico, sin espacio para la consideración de otros

⁴² La noción de «interés» del paciente no tiene por qué identificarse con lo mejor para su vida o salud. La norma gallega circunscribe esta posibilidad de poner la decisión en conocimiento de la autoridad competente cuando se trata de la decisión adoptada por los representantes del paciente con la capacidad de obrar modificada (Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes de Galicia, art. 6.1.d). También la norma valenciana se refiere a las personas con capacidad judicialmente modificada (Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de la Generalitat, de Salud de la Comunitat Valenciana, art. 43.6). En cambio, en el caso de la Región de Murcia se podrá comunicar la decisión a la autoridad judicial tanto si es adoptada por el representante legal de una persona con capacidad judicialmente modificada, como si se trata de una decisión adoptada por los familiares en caso de incapacidad de hecho (Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia, art. 46.4).

⁴³ Es el caso de Navarra (art. 51.3 Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, de derechos y deberes de las personas en materia de salud en la Comunidad Foral de Navarra) y Castilla-La Mancha (art. 20.3 Ley 5/2010, de 24 de junio de 2010, sobre derechos y deberes en materia de salud de Castilla-La Mancha).

⁴⁴ Nuevamente coinciden las disposiciones de Navarra y Castilla-La Mancha (art. 51.5 Ley Foral 17/2010 y art. 20.5 Ley 5/2010). En el caso de Cataluña, Castilla-León y Aragón se añade que la decisión también debe respetar su dignidad personal. Respectivamente: art. 7.4 de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, de Cataluña sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica; art. 31.1 de la Ley 8/2003, de 8 de abril, de Castilla-León sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud; art. 14.3 de la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón. No obstante, no parece que la mención a la dignidad permita introducir en la decisión del representante la voluntad o la preferencia del paciente, pues previamente se ha establecido que la decisión debe pretender el «beneficio objetivo» del paciente.

Algunas normas establecen, en fin, que se lleven a cabo las intervenciones indispensables desde el punto de vista clínico a favor de la salud de la persona afectada, sin consentimiento del representante o del familiar al que corresponda la decisión. Véase art. 7.3 de la Ley 21/2000, de Cataluña sobre los derechos de información concerniente

factores como las preferencias ideológicas o religiosas. El «beneficio objetivo» parece aludir igualmente a parámetros estandarizados relativos a la salud de los pacientes, sin referencia a circunstancias subjetivas o propias de cada paciente. Esto implica que este aspecto de las citadas regulaciones autonómicas es contrario al art. 12.4 CDPD, al igual que sucede con el art. 9.6 LBAP, en relación con las personas con discapacidad⁴⁵.

IV. LA INFORMACIÓN A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Haber recibido la información precisa sobre la intervención o el tratamiento asistencial es el presupuesto previo para que cualquier paciente adopte una decisión en el ámbito de su salud. En lo que se refiere al paciente con discapacidad, hasta ahora se ha insistido en la necesidad de facilitar la información de forma «comprensible y adecuada» (art. 4.2 LBAP), incluyendo la «información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles» tal y como exige el art. 9.7 LBAP⁴⁶. Esto, de por sí, es un importante avance para las personas con discapacidad sensorial e intelectual y constituirá

a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica y el art. 14.2 Ley 6/2002, de Salud de Aragón.

⁴⁵ Las normas de Asturias, Andalucía, La Rioja, País Vasco, Canarias e Islas Baleares no establecen el criterio aplicable en la adopción de la decisión por sustitución, siendo de aplicación la LBAP. Las únicas normas autonómicas que pueden resultar conformes con la CDPD son las de Galicia, Región de Murcia y Comunidad Valenciana, que hacen referencia, en general, a los intereses del paciente sin capacidad.

⁴⁶ Puede comprobarse en: CERMI (2014) *Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2014*, disponible en: www.cermi.es, 63-68. En el ámbito del derecho a la salud (art. 25 CDPD), este informe destaca fundamentalmente la falta de recursos adecuados para las personas con discapacidad y la persistencia de barreras físicas y de la comunicación (además de señalar los problemas específicos de algunos colectivos, como los de personas con enfermedades raras, personas sordas, etc.). En relación con el consentimiento informado, se refiere que «se ve dificultado por el alto contenido técnico de alguno de los modelos que dificultan su comprensión», y por otro lado que «las personas con discapacidad intelectual o límite no se comprueba de forma eficaz que haya entendido el diagnóstico o su tratamiento».

Ramiro Avilés (2014: 231) denuncia la falta de formatos adecuados en los documentos de consentimiento informado y la consiguiente vulneración del art. 21 de la CDPD (derecho de acceso a la información).

un logro cuando se alcance su implementación práctica. En la medida en que se disponga y se utilicen formatos adecuados se abandonará con mayor facilidad una actitud recurrente en la práctica clínica que es ignorar a la persona con discapacidad intelectual. Sin embargo, hay que ser consciente de que para las personas con discapacidad sensorial la existencia de un formato accesible (información en braille o presencia de un intérprete en lengua de signos cuando la información es oral, por ejemplo) puede ser suficiente para que vean satisfecho su derecho a la información y desaparezca la posibilidad de un trato discriminatorio respecto a otros pacientes sin discapacidad. La información en formato adaptado es el apoyo adecuado, y el único que precisan. Las personas con discapacidad intelectual, en cambio, pueden necesitar apoyos más intensos, o de otro tipo, que no se limiten a la existencia de un formato accesible⁴⁷. Legalmente estos apoyos quedan comprendidos en el art. 9.7 LBAP, que de forma general establece que a la persona con discapacidad «se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes». Ahora bien, esta enunciación tan genérica choca con lo dispuesto por otros preceptos de la propia LBAP, que no tienen en mente el supuesto del paciente con discapacidad intelectual. En relación con la información que ha de recibir este, surgen, al menos, tres problemas: la posibilidad de informar a la familia o al acompañante, la forma de la información, y la limitación del contenido de la información.

Como principio general, el sujeto titular de la información asistencial es el paciente, y solo en la medida en que este lo consienta, expresa o tácitamente, podrá informarse a las personas vinculadas con él familiarmente o de hecho (art. 5.1 LBAP). De forma excepcional, cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente, ha de informarse a su representante legal y al propio paciente «de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión» (art. 5.2 LBAP). El hecho de acudir a una consulta acompañado no exime al profesional sanitario, pues, de preguntar al paciente con discapacidad intelectual si quiere que el familiar que le acompaña esté presente y sea informado, salvo que el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente⁴⁸, único supuesto en el que se prevé la información tanto al paciente como al representante legal.

⁴⁷ El concepto de «apoyo» ya ha sido tratado en relación con la adopción de decisiones (véase III.1).

⁴⁸ Aunque el art. 5.2 LBAP no lo precisa, ha de considerarse referido a aquellos casos en los que la sentencia de modificación de la capacidad haya privado o limitado a la persona de su capacidad para decidir en cuestiones referidas a su salud, supuesto en el que procedería el consentimiento por representación, de acuerdo con la actual redacción del art. 9.3.b LBAP.

El precepto no contempla que la persona que acompaña al paciente con discapacidad intelectual sea un profesional (asistente personal, responsable de proyecto de vida independiente, trabajador social, etc.) al que no le una un vínculo de parentesco o afectividad. Esta falta de previsión puede soslayarse con una interpretación amplia que incluya a estas personas entre las personas vinculadas «de hecho» al paciente (art. 5.2 LBAP). En cualquier caso, estos acompañantes serían informados también en la medida en que el paciente lo consienta.

Podría interpretarse que el simple hecho de que la persona con discapacidad intelectual acuda a la consulta con un familiar u otro tipo de acompañante implica, de por sí, su consentimiento tácito para que se informe también a este, y así será probablemente (aunque no necesariamente) en la mayoría de supuestos. Pero incluso forzando la interpretación de que siempre existe consentimiento tácito por parte del paciente, la consecuencia es que dichos sujetos reciben del facultativo la información clínica relativa al paciente con discapacidad, y esto no refleja su labor como apoyo en el proceso de recepción de la información. No se trata meramente de que se comparta la información con el acompañante, sino de que este activamente ayude al paciente en la comprensión de la información sanitaria, en la forma más adecuada para cada persona. La persona que acompaña al paciente con discapacidad intelectual, sea familiar o no, conoce a la persona, sus capacidades, sus miedos o posibles reacciones, y sirve, en muchas ocasiones, de puente para el entendimiento entre el médico y el paciente, desarrollando una labor de apoyo o asistencia con el objetivo de favorecer la comprensión de la información. Aunque en la práctica clínica se acepte de forma natural la intervención de estos acompañantes, sobre todo cuando son familiares, e incluso puedan actuar efectivamente como un apoyo, este papel tiene reflejo únicamente en el apartado 7 del art. 9 LBAP, pero no en los preceptos relativos al derecho a la información. Además, la mención de dicho art. 9.7 resulta demasiado genérica y se centra en los recursos ajenos y externos al paciente que le ofrece el médico o el servicio sanitario, como la información en formatos adecuados. Como no se recoge el carácter de apoyo de los acompañantes de la persona con discapacidad intelectual, tampoco las salvaguardas necesarias por si este no fuera adecuado.

Un segundo problema es la forma en la que se le suministra la información al paciente con discapacidad intelectual y, relacionado con este, la extensión que se le da a dicha información.

Como es sabido, el consentimiento, por regla general, se prestará de forma verbal, requiriéndose la forma escrita para las intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, la aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente (art. 8.2 LBAP). El

consentimiento escrito en ningún caso exime que se informe al paciente de forma verbal⁴⁹, pero en relación con las personas con discapacidad intelectual es todavía más evidente que esta será, en la mayoría de los supuestos, la forma adecuada, comprensible, accesible, de recibir la información (art. 9.7 LBAP). Aunque el consentimiento informado deba constar por escrito, el médico deberá informar al paciente de forma verbal, cuando esta sea la opción accesible, dejando constancia en la historia clínica. Pero el profesional puede plantearse entonces si debe requerir que el paciente con discapacidad intelectual también firme el documento de consentimiento informado, a efectos probatorios del cumplimiento de la ley por su parte (art. 8.2 LBAP). La validez de este consentimiento es más que cuestionable, si se trata de personas con capacidad limitada para leer o escribir, máxime teniendo en cuenta la dificultad técnica de este tipo de documentos, pero ni el art. 9.7 ni el art. 8 LBAP excepcionan el deber de obtener el consentimiento informado por escrito cuando el paciente presenta una discapacidad intelectual, limitándose el primero a establecer que la información debe resultar accesible y comprensible. Esto genera inseguridad en los profesionales, y puede dar lugar a situaciones indeseables, como puede ser que el profesional haya informado verbalmente, de forma completa y adaptada, a la persona con discapacidad, pero no se haya firmado el consentimiento informado por escrito y la familia plantee una reclamación en nombre del paciente por ausencia de consentimiento, o puede provocar que, a la vista de este riesgo, el profesional adopte una actitud defensiva y recabe la firma de los familiares, ignorando a la persona con discapacidad intelectual.

Por otro lado, dentro de la adecuación de la información se plantea también la delicada posibilidad de limitar información que se ofrece al paciente con discapacidad intelectual. Por más que el facultativo trate de simplificar la información, los tecnicismos en cuanto a los riesgos y contraindicaciones de una intervención pueden resultar incomprensibles para una persona con discapacidad intelectual, lo cual equivale a estar desinformado, o resultar aterradores y generar rechazo⁵⁰, por lo que el profesional puede plantearse informarle solo sobre ciertas cuestiones y omitir otras. Únicamente cuando el paciente tenga la capacidad de obrar modificada prevé la ley la posibilidad de

⁴⁹ El TS, en su Sentencia de 9 de mayo de 2014 (RJ\2014\2716), priorizó la información verbal que había recibido el paciente sobre el incompleto documento de consentimiento informado que se le había ofrecido.

⁵⁰ Los pacientes sin discapacidad también están expuestos a estos problemas, desde luego, pero en relación con las personas con discapacidad intelectual resultan más acusados. Sobre el proceso de comunicación entre médico y paciente y sus dificultades, véase Tauber (2005: 138 y ss.).

que aquel sea informado «de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión», y que la información completa la reciba su representante legal (art. 5.2 LBAP). Fuera de este supuesto, el art. 9.7 LBAP alude a que la información se ofrezca al paciente con discapacidad de forma accesible y comprensible, alusión que aquí se considera demasiado genérica para respaldar la limitación de la información al paciente con discapacidad intelectual, así como el ofrecimiento de una información completa a los familiares. De nuevo podría plantearse una reclamación por vulneración del derecho de autodeterminación del paciente con discapacidad intelectual, cuando el médico le haya informado solo a él y haya omitido cuestiones como los riesgos o contraindicaciones de la intervención (para evitar el miedo o el rechazo hacia la misma). Igualmente, si se informa a los familiares pero no al paciente con discapacidad este podría reclamar al facultativo o a la administración sanitaria por la vulneración de su derecho fundamental a la integridad física.

El ofrecimiento al paciente de una información más restringida (sin caer en la infantilización o en la simplificación excesiva) y a la familia una información completa y exhaustiva se produce en la práctica clínica, puede considerarse un sistema de apoyo en la recepción de la información y la posterior decisión, pero no encuentra adecuado reflejo en la LBAP, salvo para los pacientes con capacidad de obrar modificada, que no será el supuesto más frecuente entre las personas con discapacidad intelectual.

V. RECAPITULACIÓN

La LBAP fue reformada para adaptarse a la CDPD en 2011. Sin embargo, la reforma se limitó a una mención en el párrafo 5 (actual 7) del art. 9, lo cual se considera insuficiente para recoger los mandatos de la CDPD en relación con las personas con discapacidad intelectual.

Se ha de seguir trabajando para que el ordenamiento español dé cabida a un sistema de apoyos en la toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual, que sea trasladable al ámbito sanitario. El objetivo es que el paciente pueda decidir por sí mismo, con la asistencia que sea adecuada en cada caso, y que las decisiones sustitutivas se reduzcan a los supuestos imprescindibles, aquellos en los que el paciente carezca de capacidad mental, que no deben asociarse a la existencia de una discapacidad intelectual.

Igual de importante es el establecimiento de mecanismos de salvaguarda que eviten las influencias indebidas y los abusos, provenientes tanto de los profesionales como de las familias.

El art. 9.6 LBAP merece una rectificación, respecto a las personas con discapacidad, por cuanto el criterio del «mayor beneficio para la vida y la sa-

lud del paciente» en las decisiones por representación es contrario al art. 12.4 CDPD.

La LBAP debería permitir la articulación de los apoyos también en el ámbito informativo, de forma que se pueda ofrecer no sólo la información en formato accesible, sino también de forma que se recoja el rol de asistencia de los familiares o de otros sujetos en la recepción de la información, que pueda ofrecerse información más restringida a la persona con discapacidad intelectual y más completa a los familiares, si es preciso, y que se excepcione la obligación de formalizar el consentimiento por escrito cuando la persona con discapacidad intelectual tenga capacidad limitada para leer o escribir, con garantías tanto para el paciente como para los profesionales.

Los esfuerzos serán poco eficaces, de todas formas, si no van acompañados de formación a los profesionales sanitarios sobre discapacidad, de la inversión en los recursos adecuados (formatos accesibles, previsión organizativa de ampliación de los tiempos de consulta, posibilidad de solicitar interconsultas entre distintos servicios o la participación de otros expertos, etc.) que permitan conseguir los objetivos expuestos, así como de la difusión del modelo social y de derechos humanos entre las personas con discapacidad, sus familias y la sociedad en general.

VI. BIBLIOGRAFÍA

- Álvarez Lata, N. y Seoane, J. A. (2010). El proceso de toma de decisiones de la persona con discapacidad. Una revisión de los modelos de representación y guarda a la luz de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Derecho Privado y Constitución*, 24, 11-66. Disponible en: <http://www.cepc.gob.es/publicaciones/revistas/revistaselectronicas?IDR=7&IDN=1264&IDA=35625>.
- Andreu Martínez, M. B. (2014). Discapacidad y autonomía en el ámbito sanitario a la luz de la Convención de los Derechos de las personas con discapacidad. En M. García-Ripoll y A. Leciñena (coord.). *Estudios jurídicos sobre la protección de las personas con discapacidad* (pp. 73-130). Cizur Menor: Thomson Reuters Aranzadi.
- Bariffi, F. J. (2014). *El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad*. Madrid: Grupo Editorial Cinca. Disponible en: <http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/ConvencionONU/Paginas/Inicio.aspx>.
- Barranco, M. C., Cuenca, P. y Ramiro, M. A. (2012). Capacidad jurídica y discapacidad: el art. 12 de la Convención de Derechos de las Personas con discapacidad. *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad de Alcalá*, 5, 53-80. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10017/13421>.
- Beltrán Aguirre, J. L. (2014). Bioética y Derecho biomédico: principios informantes. Su reflejo en la normativa y en la práctica asistencial. Enfrentamientos, prevalencias y transgresiones. *Derecho y Salud*, 24 (1), 21-57.

- Canimas, J. (2016). Decidir por el otro a veces es necesario. En *La incapacitación, reflexiones sobre la posición de Naciones Unidas* (pp. 13-31). Cuadernos de la Fundación Grifols y Lucas, 39. Barcelona: Fundación Grifols y Lucas. Disponible en: <http://www.fundaciogrifols.org/es/web/fundacio/monographs>.
- CERMI (2014). *Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2014*. Disponible en: <http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/ConvencionONU/Paginas/Inicio.aspx?TSMEIdPub=13>.
- Corral González-Baylín, A., Cerdán Gómez, A. y Cortés Márquez, J.A. (2012). En consulta con el paciente con discapacidad intelectual. *Actualización en Medicina de Familia*, 8 (1), 17-23. Disponible en: http://amf-semfyc.com/web/article_ver.php?id=930.
- De Pablo Contreras, P. (2009). Sentencia del Tribunal Supremo de 29 de abril de 2009. La incapacitación en el marco de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. En M. Yzquierdo (dir.) *Comentarios a las sentencias de unificación de doctrina (civil y mercantil)* (vol. 3, pp. 531-580). Madrid: Dykinson.
- De Salas Murillo, S. (2013). Repensar la curatela. *Derecho Privado y Constitución*, 27, 11-48. Disponible en: <http://www.cepc.gob.es/publicaciones/revistas/revistaselectronicas?IDR=7&IDN=1311&IDA=36759>.
- García Garnica, M. C. (2013). Capítulo 18. Discapacidad y dependencia (II): configuración y contenido de su situación jurídica. En M. C. Gete-Alonso (dir.) *Tratado del Derecho de la persona física* (T.II, pp. 211-274). Cizur Menor: Thomson Reuters.
- Jiménez Muñoz, F. J. (2014). Actuaciones sanitarias, consentimiento de la persona con discapacidad incapacitada y papel del guardador legal. *Revista Crítica de Derecho Inmobiliario*, 744, 1585-1610.
- Leciñena Ibarra, A. (2014). Alternativas a los procedimientos de modificación de la capacidad de obrar en la protección de las personas mayores con discapacidad: ordenación *ex voluntate* y figuras tuitivas de apoyo. En M. García-Ripoll y A. Leciñena (coords.). *Estudios jurídicos sobre la protección de las personas con discapacidad* (pp. 131-182). Cizur Menor: Thomson Reuters Aranzadi.
- Mayor Fernández, D. (2011). La reforma de la protección jurídica civil de la discapacidad y la Convención de Nueva York de 13 de diciembre de 2006. *Boletín del Ministerio de Justicia*, 2133, 1-37. Disponible en: http://www.mjusticia.gob.es/cs/Satellite/Portal/1292345277365?blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-Disposition&blobheadername2=EstudioDoctrinal&blobheadervalue1=attachment%3B+filename%3DJORNADA_MAYOR.pdf&blobheadervalue2=1288775143583
- Martínez de Aguirre, C. (2013). El tratamiento jurídico de la discapacidad mental o intelectual tras la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. En S. De Salas (coord.). *Los mecanismos de guarda legal de las personas con discapacidad tras la Convención de Naciones Unidas* (pp. 15-40). Madrid: Dykinson.
- Méndez Sardina, G. (2009). El necesario regreso de un nuevo paternalismo a la relación médico paciente. *Bioética y Debat*. Disponible en: <http://www.bioetica-debat.org/modules/news/article.php?storyid=262>.

- Núñez Zorilla, M. C. (2014). *La asistencia: la medida de protección de la persona con discapacidad psíquica alternativa al procedimiento judicial de incapacitación*. Madrid: Dykinson.
- O'Neill, O. (2002). *Autonomy and trust in Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Palacios, A. y Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca. Disponible en: <http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/TelefonicaAccesible/Paginas/Inicio.aspx?TSMEIdPub=20>.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2008). *El modelo de la diversidad. La bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Diversitas. Disponible en: https://issuu.com/pinkerbell/docs/modelo_diversidad.
- Parra Lucán, M. A. (2003). La capacidad del paciente para prestar válido consentimiento informado. El confuso panorama legislativo español. *Revista Doctrinal Aranzadi Civil-Mercantil*, 2/2003.
- (2014). Autonomía de la voluntad y protección de las personas con discapacidad. En M. García-Ripoll y M. Leciñena (coords.). *Estudios jurídicos sobre la protección de las personas con discapacidad* (pp. 183-231). Cizur Menor: Thomson Reuters Aranzadi.
- Pérez de Ontiveros Baquero, C. (2009). La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y el sistema español de modificación de la capacidad de obrar. *Derecho Privado y Constitución*, 23, 335-368. Disponible en: <http://www.cepc.gob.es/publicaciones/revistas/revistaselectronicas?IDR=7&ID-N=685&IDA=27665>
- Puyol, A., (2012). Hay bioética más allá de la autonomía. *Revista de Bioética y Derecho*, 25. Disponible en: <http://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/7538/9444>.
- Quellette, A. (2011). *Bioethics and Disability*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Ramiro Avilés, M. A. (2010). Estudio sobre el impacto de la Convención en el ámbito de la salud, sanidad e investigación biomédica. En P. Cuenca (ed.). *Estudios sobre el impacto de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad en el ordenamiento jurídico español* (pp. 184-231). Madrid: Dykinson.
- Seoane, J. A., (2008). La relación clínica en el siglo XXI: cuestiones médicas, éticas y jurídicas. *Derecho y Salud*, 16 (1), 1-28. Disponible en: www.ajs.es/revista-derecho-y-salud/volumen-16-1-2008.
- Simón Lorda, P. (2008). La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 28 (102), 328-350. Disponible en: <http://www.revistaen.es/index.php/aen/article/view/16033>.
- Tauber, A. I. (2005). *Patient autonomy and the ethics of responsibility*. Cambridge: Massachusetts Institute of Technology Press.

