

## DECISIONES DEL PACIENTE CON DISCAPACIDAD RELATIVAS AL PROPIO CUERPO\*

### *DECISIONS OF THE PATIENT WITH A DISABILITY CONCERNING HIS OR HER OWN BODY*

*Actualidad Jurídica Iberoamericana N° 22, enero 2025, ISSN: 2386-4567, pp. 220-257*

\* Este trabajo se ha realizado en el marco del Proyecto de Investigación "Contratación de Servicios de Telemedicina: Actualidad y Desafíos Jurídicos (TED2021-129472B-00/MICINN "Next Generation EU"/PRTR", IP: LUQUIN BERGARECHE, R.; del proyecto "Sostenibilidad, vulnerabilidad y efectividad: nuevo marco para una reformulación del derecho contractual de consumo", IP: RUBIO GIMENO, G., y GRAMUNT FOMBUENA, M.D; y del proyecto PID2023-146813NB-I00. Proyecto PID2022-136964NB-I00 El Derecho ante la Salud Digital, Personalizada y Robótica (SALUDPYR) financiado por MICIU/AEI/10.13039/501100011033/ y por FEDER, UE. IP: GIL MEMBRADO, C.

Miembro investigador del GIR "Persona y consumo. Protección de colectivos vulnerables", de la Universidad de Salamanca cuyo investigador responsable es MARTÍN PÉREZ, J.A., reconocido el 18/10/2018.



Esther  
TORRELLES  
TORREA

ARTÍCULO RECIBIDO: 24 de noviembre de 2024

ARTÍCULO APROBADO: 7 de enero de 2025

**RESUMEN:** Las decisiones que se toman relativas al propio cuerpo nos conducen a un conjunto de leyes sanitarias que no se han adaptado a la Ley 8/2021 de reforma de la discapacidad. El presente trabajo pretende hacer un recorrido por algunas de estas leyes para observar cómo se regula el consentimiento informado cuando el paciente es una persona con discapacidad, haciendo especial relevancia a las funciones que deben desempeñar las medidas de apoyo con facultad representativa.

**PALABRAS CLAVE:** Discapacidad; representación; leyes sanitarias; consentimiento informado; ensayos clínicos; interrupción del embarazo; trasplantes; transexualidad; tatuajes; piercings; reproducción asistida; esterilización; eutanasia.

**ABSTRACT:** *The decisions that are made regarding one's own body lead us to a set of health laws that have not been adapted to Law 8/2021 on disability reform. This paper aims to note/examine some of these laws in order to observe how informed consent is regulated when the patient has a disability, with special emphasis on how the support measures with representative powers should work.*

**KEY WORDS:** *Disability; representation; health Laws; clinical trials; abortion; transplants; transsexuality; tattoos; piercings; assisted reproduction; sterilization; euthanasia.*

**SUMARIO.- I. LOS DESEOS, VOLUNTAD Y PREFERENCIAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD VERSUS LA REPRESENTACIÓN EN EL ÁMBITO SANITARIO.- I. El derecho de las personas con discapacidad a tomar sus propias decisiones en el ámbito personal.- 2. La autonomía de la voluntad y la representación en el ámbito sanitario.- II. SUPUESTOS ESPECIALES EN LA TOMA DE DECISIONES SOBRE EL PROPIO CUERPO.- 1. Ensayos clínicos con medicamentos.- 2. Interrupción voluntaria del embarazo.- 3. Investigación biomédica.- 4. Trasplantes y donaciones.- A) Donante de órganos.- B) Receptos de órganos.-5. Cirugía transexual y rectificación registral de la mención relativa al sexo de las personas.- 6. Tatuajes, micropigmentación o piercings.- 7. Reproducción asistida.- 8. Esterilización.- 9. Eutanasia.- III. A MODO DE CONCLUSIÓN.**

## I. LOS DESEOS, VOLUNTAD Y PREFERENCIAS DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD VERSUS LA REPRESENTACIÓN EN EL ÁMBITO SANITARIO.

### I. El derecho de las personas con discapacidad a tomar sus propias decisiones en el ámbito personal.

La ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo de las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, parte de la idea central según la cual las personas con discapacidad tienen derecho a tomar sus propias decisiones, incluso si tienen trascendencia jurídica. El mensaje de la Ley es que hay que potenciar su autonomía, si es necesario, a través del diseño de los apoyos e incorporar los medios para que pueda ejercer esa autonomía en condiciones de seguridad y de máxima eficacia. «Independientes, pero no solos» es un buen lema que resume el sentido del nuevo modelo de apoyo<sup>1</sup>. Se incorporan medidas de apoyo con la finalidad simplemente de ayudar o asistir a las personas afectadas por determinadas discapacidades, pues lo importante es que decidan ellas en la medida de sus posibilidades<sup>2</sup>.

1 RIBOT IGUALADA, J.: "Las bases de la reforma del Código civil de Cataluña en materia de apoyos en el ejercicio de la capacidad jurídica", AA.VV.: *Jornadas sobre el nuevo modelo de discapacidad*, (coord. por M. C. GETE-ALONSO CALERA), Marcial Pons, Madrid 2020, p. 66. Interesantes las reflexiones del autor sobre el retraso del ordenamiento jurídico en adaptarse a la Convención (pp. 67-70).

2 En cuanto a las medidas de apoyo de las que puede disponer la persona discapacitada, hay que estar al art. 250 CCE, según el cual existen tres medidas de apoyo típicas: las voluntarias (de presente, o preventivas o de futuro destacando en este último caso los poderes o mandatos preventivos y la autocuratela), las informales (la guarda de hecho) y las formales o judiciales (la curatela y el defensor judicial). Cabe recordar que el apoyo ha de estar supeditado a la voluntad de la persona que lo precisa y que las medidas judiciales son subsidiarias. Así pues, antes de nombrar a un defensor judicial o a un curador, debe indagarse si los apoyos que necesita la persona con discapacidad se los puede proporcionar el guardador de hecho o si hay medidas de apoyo establecidas por la propia persona (poderes o mandatos preventivos o autocuratela). El art. 255.5 CCE advierte que "solo en defecto o por insuficiencia de estas medidas de naturaleza voluntaria, y a falta de guarda de hecho que suponga apoyo suficiente, podrá la autoridad judicial adoptar otras supletorias o complementarias". Para un estudio de las novedades de la ley, entre otros, DE VERDA Y BEAMONTE, J.R.: "Principios generales inspiradores de la reforma en materia de discapacidad interpretados por la reciente jurisprudencia", *Revista Jurídica del Notariado*, núm. 115, 2022, o en AA.VV.: *La discapacidad:*

En este sentido, se ha apostado, como eje central, por el respeto a los deseos, voluntad y preferencias de la persona con discapacidad, quien, como regla general, será la encargada de tomar sus decisiones (tanto en el ámbito patrimonial como personal) en detrimento de seguir el criterio del “mejor interés de la persona con discapacidad”.

Y cuando no sea posible determinar la voluntad, deseos o preferencias de la persona con discapacidad no se seguirá el criterio del “interés superior”, sino que el criterio será el extraído de la mejor interpretación de la voluntad, deseos y preferencias de la persona, teniendo en cuenta “la trayectoria vital de la persona con discapacidad, sus creencias y valores, así como los factores que ella hubiera tomado en consideración, con el fin de tomar la decisión que habría adoptado la persona en caso de no requerir representación” (art. 249.3 CC)<sup>3</sup>.

El respeto a la voluntad, deseos o preferencias de la persona con discapacidad supone una manifestación más de la autonomía de voluntad, cuyas coordenadas son la libertad y la responsabilidad. Cualquier ser humano, con capacidad o discapacidad, por ser personas en sentido analógico, es menester que el ordenamiento jurídico vivifique dicha libertad y responsabilidad<sup>4</sup>.

Esta autonomía significa libertad de la persona con discapacidad para gobernar o regir sus propios asuntos. Es la libertad que activa la iniciativa y decisión propia para la puesta en práctica del acto jurídico<sup>5</sup>. Manifestaciones de esta primacía de la voluntad de la persona es la prioridad que se otorga a las medidas de apoyo voluntarias y la necesidad de que, quienes prestan apoyo (voluntario, informal o judicial), respeten la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad<sup>6</sup>.

---

*una visión integral y práctica de la Ley 8/2021, de 2 de junio, (dir. por J. R. DE VERDA Y BEAMONTE, y coord. por P. CHAPARRO MATAMOROS, A. BUENO BIOT), 2022, pp. 56-103.*

- 3 En la misma línea PAU PEDRÓN, A.: “De la incapacitación al apoyo: el nuevo régimen de la discapacidad intelectual en el código civil”, *Revista de Derecho Civil*, vol. V, núm. 3 (julio-septiembre, 2018), pp. 8 y 9. Véase también las acertadas reflexiones de ARROYO AMAYUELAS, E.: “El deterioro cognitivo de la vejez. Entre la vulnerabilidad y la discapacidad”, *Revista de Bioética y Derecho*, núm. 45, 2019, pp. 132 y ss.
- 4 ALONSO PÉREZ, M.: “La autonomía privada y su expresión fundamental, el negocio jurídico”, en AA.VV.: *Tratado del Derecho civil*, Tomo II: Normas civiles y Derecho subjetivo, (dir. por J. RAMS ALBESA), Iustel, Madrid, 2013, p. 286.
- 5 Así se expresa GETE-ALONSO CALERA, M.C.: “Consentimiento y autonomía de la persona menor discapacitada en el derecho a morir”, en AA.VV.: *Un nuevo orden jurídico para la persona con discapacidad*, (dirs. por G. CERDEIRA BRAVO DE MURILLO y M. GARCÍA MAYO), Bosch-Wolters Kluwer, Madrid, 2021, p. 263, al referirse a la autonomía del menor que consideramos que puede aplicarse también a la persona con discapacidad. RIBOT IGUALADA, J.: “Las bases de la reforma”, cit., p. 66. Añade que “la ley debe tratar igual a todas las personas, con o sin discapacidad. Pero al mismo tiempo, para lograr una igualdad real, tiene que reconocer que no todos los seres humanos tienen las mismas necesidades” (p. 67).
- 6 GARCÍA RUBIO, M.P.: “Contenido y significado general de la reforma civil y procesal en materia de discapacidad”, Artículo monográfico, *Editorial Jurídica SEPIN*, SP/DOCT/114070 (junio 2021), p. 3 y en “La reforma de la discapacidad en el Código civil. Su incidencia en las personas de edad avanzada”, *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid (AFDUAM)*, 25 (2021), p. 90, puede consultarse la opinión de la autora sobre la posibilidad de rechazar la medida de apoyo.

La persona con discapacidad es un verdadero sujeto de derechos y no un mero objeto de cuidados<sup>7</sup>. Y debe poder ejercer (si es preciso con la ayuda de las medidas de apoyos), los derechos que la legislación reconoce a todos los ciudadanos, evitando, en la medida de lo posible, cualquier sustitución en esa formación<sup>8</sup>. Además, hay determinadas esferas que solo puede llevarlas a cabo la persona interesada y si esta persona sufre una discapacidad que le impide hacerlo, nadie podrá hacerlo por ella. Se trata de actos personalísimos, es decir, aquéllos que incumben a la esfera privada de la persona y que se consideran inherentes a ella: derechos de la personalidad, algunos derechos familiares y las acciones relativas al estado civil<sup>9</sup>. Son derechos inalienables, indisponibles, irrenunciables e imprescriptibles. Se ejercitan exclusivamente por su titular, sin que opere la representación ya que el mecanismo de la sustitución no es posible. Incluso en algunos derechos en los que la ley admite la intervención del representante legal, la doctrina es reacia a hablar de genuina representación<sup>10</sup>. Para el ejercicio de estos derechos se tiene en cuenta la capacidad natural de la persona. Es el caso, entre otros, del matrimonio y del testamento.

En el caso de la persona con discapacidad, la regla general es que los actos personalísimos han de ejercitarse por ella misma; a veces quizás asistida por una medida de apoyo que le ayude a entender el acto y su repercusión. La validez de estos actos dependerá de la aptitud del sujeto para prestar consentimiento, siendo imposible una actuación sustitutiva. La duda, como se verá, es si la medida de apoyo representativa, tras realizar un esfuerzo considerable para determinar la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad y teniendo en cuenta su trayectoria vital, puede ejercitar dichos actos personalísimos. Antes de la reforma, en determinadas circunstancias, muy excepcionales, fue posible el ejercicio de derechos personalísimos por quien ejercía la representación de

- 7 Instrucción de la Fiscalía General del Estado núm. 1/2022, de 19 de enero, sobre el uso de medios de contención mecánicos o farmacológicos en unidades psiquiátricas o de salud mental y centros residenciales y/o socioasistenciales de personas mayores y/o con discapacidad, p. 12. En el mismo sentido SOLÉ RESINA, J.: "La esterilización no consentida de personas con discapacidad", *Actualidad civil*, núm. 5, Sección Persona y Derecho/A fondo, mayo 2019, p. 2.
- 8 ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE FUNDACIONES TUTELARES: "La aplicación de la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) en relación al consentimiento informado de las personas con discapacidad intelectual con capacidad jurídica modificada", *Anales de Derecho y discapacidad*, núm. 1, septiembre 2016, p. 114.  
Son significativos los principios de la Mental Capacity act del Reino Unido de 2005: uno de ellos es que nadie se considerará incapaz de tomar una decisión salvo que se hayan dado sin éxito todos los pasos para ayudarle a tomarla [art. 1 (3)] y nadie será tratado como incapaz de decidir por el mero hecho de que haya tomado una decisión imprudente, poco sensata o desacertada. Lo que importa es la aptitud para tomar decisiones, no la decisión concreta adoptada, por lo que se rechaza el enfoque basado en el resultado. Sobre la legislación británica puede consultarse HERRING, J.: *Medical Law and Ethics*, Oxford: Oxford University Press, 2006, pp. 89 ss.
- 9 ÁLVAREZ LATA, N.: "El ejercicio de acciones y derechos personalísimos de la persona incapacitada (comentario y alcance de la STC 311/2000, 18 diciembre)", *Derecho Privado y Constitución*, núm. 15, enero-diciembre 2001, pp. 21 ss.
- 10 DIEZ-PICAZO, L.: *Familia y Derecho*, Cívitas, Madrid, 1984, p. 196. El autor, aludiendo al art. 162.1 Cc considera que no hay ejercicio por representación de los derechos de la personalidad del hijo, sino que lo que hace el padre es cumplir con su propio ámbito de funciones y potestades.

la persona con discapacidad, pues lo contrario suponía una desprotección del afectado en aquellas situaciones en las que, por su propia discapacidad, no podía ejercitar por sí mismo determinados derechos. En estos casos excepcionales, se observó que el carácter personalísimo impedía de manera absoluta el ejercicio por sustitución de una acción o derecho, quedando imposibilitado su derecho. Y se consideró que esa pasividad en el ejercicio de los derechos podía llevar aparejados perjuicios para la persona con discapacidad<sup>11</sup>.

En el ámbito sanitario hay muchos supuestos en los que nos encontramos ante actos personalísimos, y es donde pretendemos focalizar nuestra atención.

## 2. La autonomía de la voluntad y representación en el ámbito sanitario.

La Convención de Naciones Unidas de los derechos de las personas con discapacidad de 13 diciembre 2006 (en adelante CNUDPD), no se olvida del derecho a la salud de las personas con discapacidad y en su art. 25 señala que “Las personas con discapacidad tienen derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud sin discriminación. Los países deben adoptar todas las medidas apropiadas, incluyendo medidas que tengan en cuenta la perspectiva de género, a fin de garantizar que las personas con discapacidad tengan acceso a la misma variedad, calidad y nivel de atención sanitaria que esté disponible para todos los demás, y que esté cerca de sus propias comunidades”<sup>12</sup>.

A nivel estatal, la Ley 14/1986 de 25 abril General de Sanidad, reconoce los derechos que tienen los ciudadanos con respecto a las administraciones públicas sanitarias, entre ellos, y por lo que a nosotros nos interesa, por una parte, el derecho de respeto a su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que el ciudadano pueda ser discriminado por razón de discapacidad, y por otra parte, el derecho a la información sobre los servicios sanitarios a que puede acceder y sobre los requisitos necesarios para su uso, teniendo en cuenta que “la información deberá efectuarse en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio

---

11 Fue el caso de la STC 311/2000, de 18 de diciembre (RTC 2000, 311), según la cual se reconoce legitimación al tutor para ejercer una acción de separación matrimonial. El caso es una buena muestra de las barreras de orden jurídico a las que continuamente han de hacer frente las personas con discapacidad. Por ello, consideramos que esta sentencia es paradigmática en la interpretación del ordenamiento jurídico, y precursora, pues quizás podríamos decir que hace una aplicación de forma tácita de lo que después se conocerá legalmente como ajustes razonables. Puede consultarse también la STS 30 mayo 2024 (ECLI:ES:TS:2024:2920).

12 En este sentido, el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, en su Observación General n. 3 (2016), sobre las mujeres y las niñas con discapacidad, de 25 noviembre 2016, n° 63.a), recomienda a los Estados “La derogación de las leyes, políticas y prácticas discriminatorias que impiden que las mujeres con discapacidad disfruten de todos los derechos consagrados en la Convención; la prohibición de la discriminación basada en el género y la discapacidad y sus formas interseccionales; la tipificación como delito de la violencia sexual contra las niñas y mujeres con discapacidad; la prohibición de todas las formas de esterilización forzada, aborto forzado, y control de la natalidad no consensuado; la prohibición de todas las formas de tratamiento médico forzado relacionado con el género y/o la discapacidad, y la adopción de todas las medidas legislativas adecuadas para proteger a las mujeres con discapacidad contra la discriminación”

de diseño para todos, de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad” (art. 10.1 y 2)<sup>13</sup>. Como nos enseña GETE-ALONSO Y CALERA<sup>14</sup>, la salud forma parte de lo que jurídicamente es la esfera personal en tanto que se incardina en el derecho a la vida; “es un ámbito personal, la mayor parte de las veces personalísimo, en el que, en inicio, únicamente tiene cabida la propia persona, sea cual sea su edad, condición (con o sin discapacidad) y situación en el momento que se considere”.

Así, respecto a las personas con discapacidad, la regla general que rige en los actos jurídicos que afectan a la salud debe ser la de excluir la representación reconociendo, a su vez, su autonomía y poder de decisión. Cuando la persona pueda entender las consecuencias de la intervención (que habrá que explicársele según su grado de discapacidad), será el interesado quien decida<sup>15</sup>.

El Código civil no dedica un apartado especial a las normas sanitarias<sup>16</sup>, pero el art. 287.1.º CC hace una remisión a las leyes especiales existentes vinculadas con la salud, que en una primera lectura quedan fuera del régimen codificado<sup>17</sup>. Cuando la Ley 8/2021 se tramitaba en el Senado, se introdujo en ese precepto la mención al consentimiento informado y a los internamientos forzosos, “al único efecto de excluir estos dos supuestos y en general los sometidos a una normativa propia, del régimen general de autorización judicial previa necesaria para la representación del discapacitado en el ámbito de sus derechos de carácter personal y familiar, limitándose el art. 287 CC a someterlos a su regulación especial”<sup>18</sup>.

13 Estos apartados primero y segundo del art. 10 fueron reformados por la Ley 26/2011 de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad, advirtiendo en su exposición de motivos que “En materia de sanidad, se modifican diversas leyes de modo que se incluye la discapacidad como nueva causa de no discriminación de la persona en su relación con las distintas administraciones públicas sanitarias, y se regula el derecho a la información en formatos adecuados que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, así como la prestación del consentimiento en diversos campos sanitario”.

14 GETE-ALONSO CALERA, M.C.: “Consentimiento y autonomía”, cit., p. 266.

15 PARRA LUCÁN, M.A.: *La voluntad y el interés de las personas vulnerables. Modelos para la toma de decisiones en asuntos personales*, Editorial Universitaria Ramón Areces, Madrid, 2015, p. 120.

16 No sucede lo mismo, por ejemplo, en el Código civil de Cataluña, que contiene normas sanitarias en los art. 212-1 ss. y en la Ley catalana 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica.

17 ÁLVAREZ LATA, N.: “Comentario al art. 287 CC”, en AA.VV.: *Comentarios al Código civil*, (coord. por R. BERCOVITZ RODRÍGUEZ-CANO), 5.ª ed., Thomson Reuters Aranzadi, Cizur Menor, 2021, p. 526. Se trata de una norma que sufrió importantes reformas en su tramitación. Pueden consultarse en MUNAR BERNAT, P.: “Comentario al art. 287 CC”, en AA.VV.: *Comentario articulado a la reforma civil y procesal en materia de discapacidad*, (dirs. por M.P. GARCÍA RUBIO y M.J. MORO ALMARAZ), Civitas Thomson Reuters, Cizur Menor, 2022, pp. 434 y 435; GUILARTE MARTÍN-CALERO, C.: “Comentario al art. 287 CC”, en AA.VV.: *Comentarios a la Ley 8/2021 por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad*, (dir. por C. GUILARTE MAERTÍN-CALERO) Aranzadi, Cizur Menor 2021, pp. 787 ss., considera que no hubiera sido necesario hacer referencia ni al internamiento ni al consentimiento informado por tener su propio régimen legal y a los que no se aplica la necesidad de autorización judicial, “hubiera bastado excluir de esta norma los actos a los que resulte aplicable un régimen especial” (p. 797); PALLARÉS NEILA, J.: “El ejercicio de la nueva curatela”, en AA.VV.: *El ejercicio de la capacidad jurídica por las personas con discapacidad tras la Ley 8/2021 de 2 junio*, (dirs. por M. PEREÑA VICENTE y M.M. HERAS HERNÁNDEZ) Tirant lo Blanch, Valencia, 2022, pp. 274 ss.

18 GONZÁLEZ CARRASCO, M. C.: “La prestación del consentimiento informado en materia de salud en el nuevo sistema de apoyos al ejercicio de la capacidad”, *Derecho Privado y Constitución*, núm. 39, 2021, p. 221. Añade

Uno de los casos en el que adquiere especial protagonismo la autonomía de la voluntad en el ámbito sanitario es en el consentimiento informado<sup>19</sup>. Este consentimiento es fundamental y repercute en cualquier decisión personal que tome el paciente<sup>20</sup>. Puede definirse como “la aceptación del paciente al tratamiento propuesto por el médico responsable, tras conocer todos los detalles que atañen a su enfermedad y sus alternativas terapéuticas, decidiendo en el ejercicio de su libertad y autonomía”<sup>21</sup>. Legalmente se define en el art. 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente, y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (en adelante LAP): “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”<sup>22</sup>. Este consentimiento implica el deber de informar al paciente por parte del profesional sanitario<sup>23</sup> y la capacidad de comprender por parte del paciente, que conducirá a una libertad decisoria expresada en la prestación de su consentimiento<sup>24</sup>. El titular del derecho a la información es el paciente<sup>25</sup>, aunque también podrán ser informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita (art. 5.I LAP).

---

la autora que el art. 287 CC “se limita a aclarar que la normativa reguladora del consentimiento informado es una legislación especial sujeta a reglas propias, sin resolver el problema de la inseguridad jurídica de los profesionales sanitarios ante los profundos cambios exigidos por el nuevo paradigma de apoyos a la capacidad de las personas con discapacidad”.

- 19 Un estudio sobre la LAP a la luz de la CNUDPD antes de la ley 8/2021, ELIZARI URTANSUN, L.: “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*, núm. 30, enero/diciembre 2016, pp. 337 ss.
- 20 Como afirman RIUS ACEBES, L., ORTIZ FERNÁNDEZ, M., OROZCO BELTRÁN, D., y COMPAÑ ROSIQUE, A.F.: “El consentimiento informado en el ámbito sanitario: la ley 41/2002, de 14 de noviembre y la Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de salud de la Comunitat Valenciana”, *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, núm. 20, febrero 2024, p. 1344, “es una manifestación de la autonomía de la voluntad que permite ejercitar el derecho de autodeterminación en un ámbito tan relevante como el sanitario”. Consultese también LUQUIN BERGARECHE, R.: “Medicina personalizada y uso secundario de datos de salud para fines de investigación: algunas cuestiones”, *Cuadernos de Derecho privado*, núm. 8, enero-abril 2024, p. 80.
- 21 REYNAL REILLO, E.: *Consentimiento informado y responsabilidad en el ámbito sanitario*, Thomson Reuters Aranzadi, Cizur Menor, 2017, p. 97.
- 22 La normativa autonómica también contempla la posibilidad de prestar el consentimiento las personas con discapacidad o sus representantes. Puede consultarse JIMÉNEZ MUÑOZ, F. J.: “Actuaciones sanitarias, consentimiento de la persona con discapacidad incapacitada y el papel del guardador legal”, *Revista Crítica Derecho Inmobiliario*, núm. 744, 2014, pp. 1592 y 1593, donde se mencionan dichas leyes.
- 23 El art. 4.I LAP señala lo siguiente: “Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de la salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporciona verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias”.
- 24 Como se puso de manifiesto en la SAP Zaragoza 3 febrero 2016 (ECLI:ES:APZ:2016:148), “existe un cuerpo doctrinal abundante en la Jurisprudencia del Tribunal Supremo que exige unos mínimos a esta información, pero que también destaca la necesidad de una información comprensible y apropiada al paciente”.
- 25 Existen supuestos en los que el profesional sanitario no está obligado a informar al paciente: en los supuestos en los que exista riesgo inmediato grave para la integridad física y psíquica del paciente (art. 9.2.b LAP) o si ha renunciado a recibir información (art. 9.I LAP).

Y si el paciente sufre una discapacidad, el art. 5.2 LAP (usando una terminología ya obsoleta, pues se refiere a la incapacitación y representante legal), afirma que será informado de modo adecuado a sus facultades de comprensión cumpliendo con el derecho de informar también a su representante legal, y “cuando el paciente, según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho” (art. 5.3 LAP).

Hay que realizar el máximo esfuerzo para informar a la persona con discapacidad con la ayuda de apoyos, y con la de los ajustes que sean precisos para que el paciente pueda captar el significado de la información. Y sólo cuando la persona con discapacidad, como cualquier otra, no se halle en un estado físico o psíquico adecuado para recibir la información, incluso con la ayuda de apoyos, se procederá a informar a las personas señaladas en las normas. En todo caso, es posible que el paciente haya suscrito con anterioridad un documento de instrucciones previas, testamento vital, voluntades anticipadas o documentos equivalentes legalmente reconocidos en el que ha puesto de manifiesto su voluntad o pautas a seguir, en cuyo caso cabrá respetar y seguir.

Hemos advertido que el consentimiento, según el art. 3 LAP, debe haberse manifestado “en el pleno uso de sus facultades”, y, además, según el art. 9.3 LAP “el paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario”. En este sentido, SANCHO GARGALLO apunta que “el consentimiento debe ser prestado por el paciente siempre y cuando tenga capacidad suficiente. Esta capacidad no es propiamente la capacidad civil, sino la capacidad natural. (...) habrá que atender a si en la realidad el paciente está en condiciones de decidir libremente sobre un aspecto de su personalidad, que puede afectar a algunos de los derechos que le son inherentes (vida, integridad física, libertad, libertad religiosa...), como es someterse a una actuación médica”<sup>26</sup>. La LO 3/2021, de 24 marzo, de regulación de la eutanasia, para estos casos introduce el concepto de “situación en incapacidad de hecho” y la define como la “situación en la que el paciente carece de entendimiento y voluntad suficientes para regirse de forma autónoma, plena y efectiva por sí mismo, con independencia de que existan o se hayan adoptado medidas de apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica” (art. 3.1.h).

En todo caso, el art. 9.7 LAP afirma que “La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a

26 SANCHO GARGALLO, I.: “Tratamiento legal y jurisprudencial del consentimiento informado”, *InDret*, núm. 2, 2024 p. 20. En el mismo sentido REYNAL REILLO, E.: *Consentimiento informado*, cit., p. 98.

su dignidad personal”<sup>27</sup>. O el art. 13 del Código de Deontología médica. Guía de ética médica de mayo de 2017, manifiesta, con una terminología obsoleta, que “1. Cuando el médico trate a pacientes incapacitados legalmente o que no estén en condiciones de comprender la información, decidir o dar un consentimiento válido, deberá informar a su representante legal o a las personas vinculadas por razones familiares o de hecho. 2. El médico deberá ser especialmente cuidadoso para que estos pacientes participen en el proceso asistencial en la medida que su capacidad se lo permita”. Se permite, pues, el consentimiento por representación<sup>28</sup> que, como regla general, no puede ser sustitutivo como se ha encargado de señalar la Observación General Primera del Comité de los Derechos de las Personas con discapacidad de Naciones Unidas. El titular de la medida de apoyo habrá de actuar de conformidad con lo que fue la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad y no con su mejor interés. Y si esa voluntad no está expresada, habrá de construirla según la trayectoria vital de aquella (art. 249 CC)<sup>29</sup>. De conformidad con la mencionada Observación General, la sustitución de esa voluntad nunca debe producirse. Sin embargo, en la nueva normativa española parecen tener cabida situaciones límite y extremas en las que es imposible determinar los deseos, voluntad y preferencias de la personas apoyada o asistida, aunque siempre tendrá un carácter excepcionalísimo y en los que parece muy difícil no llegar a hablar de un verdadero consentimiento sustitutivo. En estos casos tan excepcionales el mayor beneficio para la salud del paciente podría ser un buen criterio a seguir<sup>30</sup>.

- 
- 27 Este apartado séptimo se reformó a través del art. 7 de la Ley 26/2011 de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad, pero hay un error, pues la Ley 26/2011 señala que se reforma el apartado quinto, pero el que modificó fue el apartado séptimo.
- 28 GONZÁLEZ CARRASCO, M.C.: “La prestación del consentimiento”, cit., p. 228, considera que el representante legal consentirá en función del ejercicio de un deber de velar por la persona necesitada de apoyo. Añade que, dada la necesidad de agilidad en la toma de decisiones en estos casos, la representación tiene un carácter no técnico “sino de apoyo y sustitución en la expresión de lo que hubiera sido la voluntad del paciente de haber estado en condiciones de prestarla”. Por ello, considera la autora, que no puede aplicarse en estos casos el art. 264 CC, que regula la necesidad del guardador de hecho de obtener la autorización a través de expediente de jurisdicción voluntaria, por el retraso que supondría. Y por eso, el art. 287 CC excluye el consentimiento informado en el ámbito de la salud del deber de recabar autorización judicial para realizar actos de trascendencia personal y familiar cuando la persona afectada no pueda hacerlo por sí misma, remitiendo a su regulación especial.
- 29 VIVAS TESÓN, I.: “Curatela y asistencia”, en AA.VV.: *Principios y preceptos de la reforma legal de la discapacidad. El derecho en el umbral de la política*, (dir. por P. MUNAR BERNAT), Marcial Pons, Madrid, Barcelona, Buenos Aires y Sao Paulo, 2021, p. 285, considera que el representante tiene un cargo instrumental, pues es un intérprete de la voluntad, deseos y preferencias de la persona, sin suplantarse su voluntad, aunque tenga funciones representativas. Debe tomar la decisión que la persona tomaría.
- 30 Ya antes de la Ley 8/2021 PARRA LUCÁN, M.A.: *La voluntad*, cit., p. 121, adelantaba que, en la LAP, tras la reforma de la Ley 26/2011, “se mantiene el consentimiento por representación, que será posible cuando la persona carezca de todo juicio propio para decidir. Y entonces no solo en interés de paciente, también con respeto a su dignidad, lo que incluye el respeto a las opciones manifestadas con anterioridad, a su personalidad”, siendo necesario el consentimiento de la persona con discapacidad si tiene juicio para ello. GONZÁLEZ CARRASCO, M.C.: “La prestación del consentimiento”, cit., p. 234, a pesar del giro autonomista del nuevo paradigma en materia de capacidad operado con la Ley 8/2021, defiende mantener el art. 9.6 LAP en el que se señala que “En los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho en cualquiera de los supuestos descritos en los apartados 3 a 5, la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente”.

La actuación del representante se regula en muchas leyes sectoriales de ámbito sanitario, y el propio art. 9.5 LAP alude a algunas leyes sanitarias: “La práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación”<sup>31</sup>.

Es evidente, que la normativa requiere ordenarse, adaptarse a la ley 8/2021, evitando, a su vez, repeticiones o desconexiones. Veamos, a continuación, algunas leyes referentes a aspectos sanitarios para observar cómo se regula el tema del consentimiento informado.

## II. SUPUESTOS ESPECIALES EN LA TOMA DE DECISIONES SOBRE EL PROPIO CUERPO.

Son muchas las leyes especiales relativa a la salud que necesitan ser adaptadas a la nueva regulación y deben tener en cuenta los principios de la CNUDPD, especialmente la voluntad, deseos y preferencias de las personas con discapacidad<sup>32</sup>. Además, debe realizarse un esfuerzo para modificar la terminología de todas ellas, anclada en la antigua regulación. Vamos a analizar a continuación alguna de estas normas e intentar adaptarla al nuevo paradigma.

### I. Ensayos clínicos con medicamentos.

Los art. 4 y 6 del RD 1090/2015 de 4 diciembre, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, los Comités de Ética de la Investigación con medicamentos y el Registro Español de Estudios Clínicos, respecto a la obtención y el contenido del consentimiento informado remiten a los arts. 29 y 31 del Reglamento (UE) n.º 536/2014 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 16 de abril de 2014, sobre ensayos clínicos de medicamentos de uso humano, así como a los arts. 8 y 9.5 LAP.

31 El precepto añadía la siguiente referencia la interrupción voluntaria del embarazo: “Para la interrupción voluntaria del embarazo de menores de edad o personas con capacidad modificada judicialmente será preciso, además de su manifestación de voluntad, el consentimiento expreso de sus representantes legales. En este caso, los conflictos que surjan en cuanto a la prestación del consentimiento por parte de los representantes legales, se resolverán de conformidad con lo dispuesto en el Código Civil”. Pero se derogó a través de la Disposición final duodécima de la LO 1/2023 de 28 de febrero, de por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo.

32 Para un estudio más detallado de la legislación sectorial sanitaria puede consultarse, ya con la Ley 8/2021 en vigor, a GONZÁLEZ CARRASCO, M.C.: “La prestación del consentimiento”, cit., pp. 235 ss.; o interpretando dichas normas a la luz de la CNUDPD en ANDREU MARTÍNEZ, M.B.: “Discapacidad y autonomía en el ámbito sanitario a la luz de la convención de los derechos de las personas con discapacidad”, en AA.VV.: *Estudios jurídicos sobre la protección de las personas con discapacidad*, en (coords por M. GARCÍA-RIPOLL MONTIJANO, A. LECIÑENA IBARRA), Thomson Aranzadi, Cizur Menor 2014, pp. 98 ss. Cabe señalar que no solo las leyes sanitarias deben adaptarse, sino que hay más normativa que debe ser revisada. A título de ejemplo, la Ley 13/1011 de 27 de mayo reguladora del juego cuyo art.6.2.a) prohíbe la participación en los juegos regulados en la ley a “Los menores de edad y los incapacitados legalmente o por resolución judicial, de acuerdo con lo que establezca la normativa civil”.

En coherencia con los principios de la CNUDPD, el art. 4.2 RD 1090/2015 señala que “Cuando quien haya de otorgar el consentimiento sea una persona discapacitada, la información se le ofrecerá en formatos adecuados, según las reglas marcadas por el principio de diseño para todos, de manera que le resulte accesible y comprensible, y se arbitrarán las medidas de apoyo pertinentes para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento”. No solo se informa a la persona con discapacidad, sino que se pretende que sea ella misma la que preste el consentimiento<sup>33</sup>, si es necesario con ayuda de las medidas de apoyo.

Sin embargo, al regular la necesidad del consentimiento informado, la norma, aunque intenta respetar la autonomía de la persona con discapacidad, aun se refiere a realizar ensayos clínicos “con personas con la capacidad modificada” (art. 4.3 RD 1090/2015)<sup>34</sup>, terminología que debería suprimirse a adaptarse al nuevo paradigma.

Siguiendo el art. 31 Reglamento (UE) n.º 536/2014, al que remite el art. 6 RD 1090/2015, si la persona a quien pretende realizarse un ensayo clínico tiene una discapacidad y no ha prestado el consentimiento informado, ni se ha negado a otorgarlo antes de sobrevenir la discapacidad, es preciso obtener el mismo de “su representante legalmente designado”<sup>35</sup>. Entendemos que este caso debe reconducirse a los supuestos en que la medida de apoyo debe hacer un esfuerzo considerable para interpretar la voluntad de la persona con discapacidad teniendo en cuenta su trayectoria vital.

Portanto, ante el sometimiento a un ensayo clínico, las personas con discapacidad son las que tienen derecho a ser informadas y el consentimiento deben prestarlo ellas mismas, aunque sea con ayuda de apoyos, pues se trata de un derecho privado dentro del ámbito del comportamiento de los particulares y dependen de cada sujeto. Solo podrían prestar el consentimiento sus “representantes legalmente asignados” (léase medidas de apoyo representativas) en el supuesto en que la persona con discapacidad no pueda otorgar el consentimiento, en cuyo caso debería construir su voluntad teniendo en cuenta la trayectoria vital de la persona apoyada.

33 El art. 31.3 Reglamento (UE) n.º 536/2014 relativo a ensayos clínicos con sujetos incapaces, advierte que “El sujeto de ensayo participará, en la medida de lo posible, en el procedimiento de consentimiento informado”.

34 Art. 4.3 RD 1090/2015: “En el caso de menores o personas con la capacidad modificada y para dar su consentimiento, habiendo dado el consentimiento su representante legalmente designado, cuando estos alcancen o recuperen la capacidad de consentir, deberá recabarse su consentimiento para continuar participando en el ensayo clínico”. La terminología usada es comprensible, pues este Real Decreto es anterior a la reforma de la normativa de la discapacidad del 2021.

35 Art. 3 RD 1090/2015: “será necesario que se haya obtenido el consentimiento informado previo del representante legal de la persona participante en un ensayo clínico o el consentimiento de la persona vinculada a ella por razones familiares o de hecho, según proceda. En todo caso, el investigador se asegurará razonablemente de que no existen instrucciones previas de la persona expresadas al respecto antes de presentar una modificación de su capacidad, teniendo estas que ser respetadas”.

El problema surge cuando sea imposible que la persona con discapacidad pueda otorgar el consentimiento, ni siquiera con ayuda de apoyos, ni se disponga de medidas previas, ni se haya podido decidir en función de su trayectoria vital. En este caso tan excepcional, consideramos como regla general que la persona con discapacidad no puede someterse a un ensayo clínico ni ser consentido por su medida de apoyo representativa por los posibles riesgos o abusos que puede acarrear. Aunque admitimos que, dentro de estos casos excepcionales, sí sería posible el consentimiento por parte de la medida de apoyo representativa si el ensayo clínico puede suponer un beneficio para la vida y salud de la persona con discapacidad (por ejemplo, consentir someter a la persona con discapacidad a un ensayo clínico de un tratamiento para un cáncer que padece o a un nuevo avance de la ciencia para su enfermedad)<sup>36</sup>. En estos casos tan excepcionales debería exigirse un informe favorable del facultativo (o comité ético del centro hospitalario) y una autorización judicial, para garantizar que el ensayo clínico solo es para beneficiar a la persona con discapacidad y evitar su desprotección. De lo contrario podría generarse una discriminación con las personas que, en su misma situación y la misma enfermedad, pero sin sufrir una discapacidad, sí puedan beneficiarse de ensayos clínicos.

La preferencia de la voluntad de la persona con discapacidad la observamos en el art. 4.5 RD 1090/2015, en el que, al regular la revocación del consentimiento, otorga dicha posibilidad a la propia persona sometida al ensayo o “con la asistencia de su representante legalmente designado” (léase medida de apoyo). El precepto se refiere a “asistencia” no a la “representación” de la medida de apoyo. Por tanto, en caso de revocación, que en teoría supone renunciar a un ensayo, solo la persona implicada puede hacerlo.

## 2. Interrupción voluntaria del embarazo.

Los arts. 23 y 25 CNUDPD aluden al derecho de las personas con discapacidad a decidir sobre la reproducción y planificación familiar y a tener programas de atención en salud sexual y reproductiva en condiciones de igualdad.

36 GONZÁLEZ CARRASCO, M.C.: “La prestación del consentimiento”, cit., p. 236, sin embargo, en estos casos considera que debe defenderse la codecisión de la persona con discapacidad y su representante legal (es decir, titular de apoyo).

Donde sí parece que se pide la codecisión es en el art. 60 del Real Decreto Legislativo 1/2015, de 24 de julio, por el que se aprueba el Texto refundido de la Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios. Se refiere también a los ensayos clínicos, que respecto a las personas con discapacidad afirma que: “En el caso de personas que no puedan emitir libremente su consentimiento, éste deberá ser otorgado por su representante legal previa instrucción y exposición ante el mismo del alcance y riesgos del ensayo. Será necesario, además, la conformidad del representado si sus condiciones le permiten comprender la naturaleza, importancia, alcance y riesgos del ensayo”.

La Ley 2/2010 de 3 de marzo de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo se reformó en repetidas ocasiones<sup>37</sup>, siendo la última la realizada por la LO 1/2023 de 28 de febrero por la que se modifica la Ley orgánica 2/2010, de 3 de marzo de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo<sup>38</sup>. La Disposición final duodécima de esta última ley reforma el art. 9.5 LAP para eliminar del mismo el párrafo que obligaba a las menores de edad y mujeres con discapacidad a recabar el consentimiento expreso de sus representantes legales para proceder a la interrupción voluntaria de su embarazo. El apartado quinto ya no hace alusión a la interrupción voluntaria del embarazo.

En el nuevo art. 13.1.c) de la LO 2/2010, tras la reforma de 2023, en sede de los requisitos necesarios de la interrupción voluntaria del embarazo se ha añadido una referencia a las mujeres con medidas de apoyo. En concreto se señala que la interrupción del embarazo debe realizarse “con el consentimiento expreso informado y por escrito de la mujer embarazada o, en su caso, del representante legal, de conformidad con lo establecido en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. /Podrá prescindirse del consentimiento expreso en el supuesto previsto en el artículo 9.2.b)<sup>39</sup> de la referida ley. En el supuesto de mujeres con medidas de apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica se atenderá a lo dispuesto en el artículo 9.7 de la misma ley”. Y el apartado 7 in fine del art. 9 LAP afirma que “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

37 Para un análisis más detallado de la anterior regulación, GUILARTE MARTÍN-CALERO, C.: *El derecho a la vida familiar de las personas con discapacidad (El Derecho español a la luz del artículo 23 de la Convención de Nueva York)*, Reus, Madrid, 2019, p. 188 ss.

38 La regulación de la interrupción voluntaria del embarazo siempre ha generado mucha polémica. Se interpuso un recurso contra varios preceptos de la LO 2/2010 en junio de 2010 y han tenido que transcurrir trece años para que el TC lo resolviera a través de la STC 44/2023, de 9 de mayo de 2023. El recurso se interpuso por las dudas sobre el ajuste de la ley a los arts. 15 CE (derecho a la vida) y 16 CE (derecho a la libertad ideológica y religiosa), en lo que se refiere a la introducción del sistema de plazos para la interrupción del embarazo; sobre los requisitos y condiciones para llevarlo a cabo; y la inclusión de una cláusula de interpretación favorable a los derechos de la mujer y las reglas para el ejercicio de la objeción de conciencia. También se impugnó la introducción de la perspectiva de género en la formación de los profesionales de la salud y en los programas curriculares de ciencias de la salud. El Tribunal Constitucional desestimó el recurso advirtiendo que la determinación de la mujer de interrumpir su embarazo encuentra sustento en los artículos 10.1 y 15 del texto constitucional: la dignidad de la persona, el libre desarrollo de la personalidad y la garantía del derecho a la integridad física y moral. Y que se conecta también de manera inmediata con la previsión del artículo 1 del mismo cuerpo normativo que establece la libertad como uno de los cuatro valores superiores del ordenamiento. Se reconoce así a la mujer un ámbito de libertad “razonable” para tomar una decisión autónoma y sin coerción alguna respecto de la continuidad o no de la gestación.

39 Art. 9.2.b) LAP: Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él.

con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento". En ningún momento alude a una medida de apoyo representativa.

Por tanto, tras la Ley 8/2021 y el reconocimiento pleno de derechos de las personas con discapacidad, el consentimiento para interrumpir el embarazo debe prestarlo la persona con discapacidad siempre que haya sido informada y comprenda la situación con la ayuda de apoyos, si es preciso. SOLÉ RESINA defiende la supresión del consentimiento de los representantes legales en estos casos<sup>40</sup>. El problema surge cuando la persona con discapacidad no puede consentir por no entender la repercusión del acto de interrupción del embarazo, ni asumir las consecuencias de este, ni siquiera con ayuda de apoyos, ni existe una trayectoria vital que interpretar y, a su vez, dispone de una medida de apoyo representativa en el ámbito personal. Creemos que, en estos supuestos tan extremos, si el embarazo supone un perjuicio para la persona con discapacidad y su futuro descendiente, debería decidir la medida de apoyo representativa, junto con el facultativo o comité de ética del centro y con autorización judicial, teniendo en cuenta el mayor beneficio para la vida y salud de la persona con discapacidad y del nasciturus (vid art. 9.6 LAP).

### 3. Investigación biomédica.

La Ley 14/2007, de 3 de julio de investigación biomédica, tiene como objetivo regular las investigaciones relacionadas con la salud humana que implique procedimientos invasivos, la donación y utilización de ovocitos, espermatozoides, preembriones, etc. con fines de investigación biomédica y sus posibles aplicaciones clínicas, el tratamiento o almacenamiento de muestras biológicas, etc.

La ley hace referencia a las especialidades de la investigación en supuestos de menores y personas con discapacidad. En concreto dedica el art. 4 al consentimiento informado y parece admitir que la persona con discapacidad pueda consentir al señalar que la información se prestará a las personas con discapacidad en condiciones y formatos accesibles apropiados a sus necesidades. Añade, en su apartado segundo, que "se otorgará el consentimiento por representación cuando la persona esté incapacitada legalmente o sea menor de edad, siempre y cuando no existan otras alternativas para la investigación. La prestación del consentimiento por representación será proporcionada a la investigación a desarrollar y se efectuará con respeto a la dignidad de la persona y en beneficio de su salud. Las personas incapacitadas y los menores participarán en la medida de lo posible y según su edad y capacidades en la toma de decisiones a lo largo del proceso de investigación". El propio precepto nos anuncia el carácter excepcional

---

40 SOLÉ RESINA, J.: "La esterilización", cit., p. 5.

del consentimiento del representante al decirnos que será necesario “siempre y cuando no existan otras alternativas para la investigación”.

La terminología debe adaptarse a la reforma de la Ley 8/2021, pues aún se hace referencia a la incapacitación legal y es preciso poner el acento en la persona con discapacidad en vez del representante.

Se tiene especial cuidado cuando la investigación recae en una persona con discapacidad. El art. 20, con una terminología que debe también adaptarse, protege a la persona con discapacidad y le hace partícipe de la investigación en la medida de sus posibilidades. Afirma la norma que “la investigación sobre una persona menor o incapaz de obrar, salvo que, en atención a su grado de discernimiento, la resolución judicial de incapacitación le autorizase para prestar su consentimiento a la investigación, únicamente podrá ser realizada si concurren las siguientes condiciones: a) Que los resultados de la investigación puedan producir beneficios reales o directos para su salud. b) Que no se pueda realizar una investigación de eficacia comparable en individuos capaces de otorgar su consentimiento. c) Que la persona que vaya a participar en la investigación haya sido informada por escrito de sus derechos y de los límites prescritos en esta Ley y la normativa que la desarrolle para su protección, a menos que esa persona no esté en situación de recibir la información. d) Que los representantes legales de la persona que vaya a participar en la investigación hayan prestado su consentimiento por escrito, después de haber recibido la información establecida en el artículo 15. Los representantes legales tendrán en cuenta los deseos u objeciones previamente expresados por la persona afectada. En estos casos se actuará, además, conforme a lo previsto en el apartado 1 del artículo 4 de esta Ley”. Y cuando sea previsible que la investigación no vaya a producir resultados en beneficio directo para la salud de la persona con discapacidad, la investigación podrá ser autorizada de forma excepcional si concurren, además de los requisitos b), c) y d), las siguientes condiciones: “a) Que la investigación tenga el objeto de contribuir, a través de mejoras significativas en la comprensión de la enfermedad o condición del individuo, a un resultado beneficioso para otras personas de la misma edad o con la misma enfermedad o condición, en un plazo razonable. b) Que la investigación entrañe un riesgo y una carga mínimos para el individuo participante. c) Que la autorización de la investigación se ponga en conocimiento del Ministerio Fiscal”.

La norma se plantea incluso las situaciones de investigación en situaciones clínicas de emergencia<sup>41</sup>. Si la persona implicada no puede prestar su consentimiento deben cumplirse los siguientes requisitos: a) Que no sea posible

41 Según el art. 21.3 se consideran investigaciones en situaciones de emergencia, aquéllas en las que la persona no se encuentre en condiciones de otorgar su consentimiento y, a causa de su estado y de la urgencia de la situación, sea imposible obtener a tiempo la autorización de los representantes legales del paciente o, de carecer de ellos, de las personas que convivieran con aquél.

realizar investigaciones de eficacia comparable en personas que no se encuentren en esa situación de emergencia. b) Que en el caso de que no sea previsible que la investigación vaya a producir resultados beneficiosos para la salud del paciente, tenga el propósito de contribuir a mejorar de forma significativa la comprensión de la enfermedad o condición del paciente, con el objetivo de beneficiar a otras personas con la misma enfermedad o condición, siempre que conlleve el mínimo riesgo e incomodidad para aquél. c) Que la autorización de la investigación se ponga en conocimiento del Ministerio Fiscal. En todo caso se respetará cualquier objeción expresada previamente por el paciente que sea conocida por el médico responsable de su asistencia, por el investigador o por el Comité de Ética de la Investigación correspondiente al centro (art. 21).

La intervención del Ministerio Fiscal, médico asistente, investigador y Comité de Ética de la investigación pretenden dar protección al paciente con discapacidad y seguridad a la investigación, pero es un riesgo y más si la norma se plantea los casos en que no sea previsible que la investigación vaya a producir resultados beneficiosos para la salud del paciente, aunque tenga como finalidad mejorar la enfermedad. Creemos que en estos casos de situaciones clínicas de emergencia no es conveniente que se realicen investigaciones con pacientes con discapacidad. Solamente la persona con discapacidad debe decidir y otorgar el consentimiento, aunque sea con ayuda de apoyos.

#### 4. Trasplantes y donaciones.

El tema se regula en la Ley 30/1979, de 27 de octubre, de extracción y trasplante de órganos, el RD 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad, sin olvidar los arts. 78 ss. LJV sobre los expedientes para la extracción y trasplante de órganos de un donante vivo y el art. 156 CP<sup>42</sup>.

A) Donante de órgano: Como requisito para la obtención de órganos procedentes de un donante vivo para su ulterior injerto o implantación en otra persona, el art. 4.1.b) de la Ley 30/1979 exige que “el donante goce de plenas facultades mentales y haya sido previamente informado de las consecuencias de su decisión”, añadiendo en el apartado c), al referirse al consentimiento, que “no podrá obtenerse ningún tipo de órganos de personas que, por deficiencias psíquicas o enfermedad mental o por cualquiera otra causa, no puedan otorgar su consentimiento expreso, libre y consciente”<sup>43</sup> [en sentido similar, art. 8.1.d)

42 Hay que tener también presente la Directiva 2010/53/UE del Parlamento Europeo y el Consejo, de 7 julio de 2010, sobre normas de calidad y seguridad de los órganos humanos destinados al trasplante.

43 Este art. 4 fue reformado por la Ley 26/2011 de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad

RD 1723/2012<sup>44</sup>]. Se excluye toda posible actuación de una medida de apoyo representativa, pues en esta actuación no se deriva ningún beneficio para la persona con discapacidad<sup>45</sup>. El art. 156 CP considera que, en los supuestos de trasplante de órganos efectuado con arreglo a lo dispuesto en la ley, la responsabilidad penal no se exime si el consentimiento se ha emitido por una persona que “carezca absolutamente de aptitud para prestarlo, en cuyo caso no será válido el prestado por estos ni por sus representantes legales”<sup>46</sup>.

La normativa exige que el donante “goce de plenas facultades” (art. 4.1.b) Ley 30/1979) o en sentido negativo se advierte que “carezca absolutamente de aptitud para prestarlo” (art. 156 CP)<sup>47</sup>. El adverbio “absolutamente” está graduando la discapacidad. Creemos que, si la persona con discapacidad es capaz de entender la relevancia del acto y consiente la donación de forma libre, puede ser donante. En este sentido, el art. 4.1.e) Ley 30/1979, apartado incorporado por ley 26/2011, advierte que “Si el donante fuese una persona con discapacidad que cumpla los requisitos previstos en los apartados anteriores, la información y el consentimiento deberán efectuarse en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos, de manera que le resulten accesibles y comprensibles a su tipo de discapacidad”, por lo que admite la posibilidad de que una persona con discapacidad con las características señaladas pueda consentir<sup>48</sup>. Sin embargo, nunca podrá prestar el consentimiento la medida de apoyo representativa, por estar ante un acto personalísimo. Con dicha prohibición, se intenta evitar posibles abusos<sup>49</sup>.

44 El art. 33.1.a).4.º, del RD 1723/2012 considera como infracción grave “La obtención de órganos de donante vivo en ausencia de cumplimiento de cualquiera de los requisitos previos establecidos en el presente real decreto, en particular los relativos a la mayoría de edad, facultades mentales, estado de salud y consentimiento”.

45 PARRA LUCÁN, M.A.: *La voluntad*, cit., p. 125.

46 Art. 156 CP: “No obstante lo dispuesto en el artículo anterior, el consentimiento válida, libre, consciente y expresamente emitido exime de responsabilidad penal en los supuestos de trasplante de órganos efectuado con arreglo a lo dispuesto en la ley, esterilizaciones y cirugía transexual realizadas por facultativo, salvo que el consentimiento se haya obtenido viciadamente, o mediante precio o recompensa, o el otorgante sea menor de edad o carezca absolutamente de aptitud para prestarlo, en cuyo caso no será válido el prestado por éstos ni por sus representantes legales”.

47 JIMÉNEZ MUÑOZ, F.J.: “Actuaciones sanitarias”, cit., p. 1601, considera que “salvo la existencia de contraindicaciones médicas, no parece que debiera haber obstáculo para que los incapacitados puedan servir como donantes *post mortem*”.

48 NÚÑEZ MUÑOZ, M. C.: “La incidencia de la adaptación a la Convención de las personas con discapacidad en los supuestos de donación de órganos y de médula: los donantes menores de edad”, *Revista de Derecho UNED*, núm. 8, 2011, p. 353.

49 GONZÁLEZ CARRASCO, M.C.: “La prestación del consentimiento”, cit., p. 239, considera que “ni el curador ni ningún otro guardador puede otorgar el consentimiento en sustitución del sujeto necesitado de apoyos”. Defiende que el consentimiento es válido si lo presta una persona con necesidad de apoyo no representativo en el ejercicio de su capacidad, “si supera el control establecido en el expediente regulado en los arts. 78 a 80 LJV, que exige que a la solicitud de donación se acompañe el certificado médico sobre la salud mental y física del donante y otras garantías de respeto a la voluntad del donante, como el interrogatorio judicial personal, y la audiencia de los profesionales intervinientes en el proceso”. Además, puede implicar un beneficio para el donante si se trata de una donación cruzada o en cadena (p. 240).

En cuanto a la donación de células y tejidos humanos, tiene una regulación especial, similar a la descrita anteriormente, en el art. 7.I.IV del RD Ley 9/2014, de 4 de julio, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, obtención, la evaluación, el procedimiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos, y se aprueba las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos<sup>50</sup>, según la cual no podrán obtenerse células y tejidos de “personas que por deficiencias psíquicas, enfermedad mental, incapacitación legal o cualquier otra causa, no puedan otorgar su consentimiento, salvo cuando se trate de residuos quirúrgicos o de progenitores hematopoyéticos u otros tejidos o grupos celulares reproducibles cuya indicación terapéutica sea o pueda ser vital para el receptor. En estos casos, el consentimiento será otorgado por quien ostente la representación legal”. Como advertíamos con otras leyes, además de la necesidad de adaptar la terminología, consideramos que, si la persona con discapacidad puede otorgar el consentimiento por comprender el proceso, aunque sea con la ayuda de apoyos, es la que deberá prestarlo.

Respecto a la donación de sangre o sus componentes, una de las donaciones más habituales, se regula en el RD 1088/2005, de 16 de septiembre, por el que se establecen los requisitos técnicos y condiciones mínimas de la hemodonación y de los centros y servicios de transfusión, cuyo art. 6.2 afirma que la información a los candidatos a donantes se efectuará “en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio de diseño para todos, de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad” (en sentido similar art. 9)<sup>51</sup>. No se regula en la norma la necesidad de que se trate de donantes con plena capacidad, por lo que nada impide que las personas con discapacidad sean donantes, siempre que se les informe y comprendan la información. Pero el Anexo I-B (Información mínima que el centro de transfusión ha de recabar de los donantes en cada donación) exige contestar un cuestionario y una entrevista personal. El donante debe firmar el cuestionario señalando que ha leído y entendido el material proporcionado y que ha dado su consentimiento con pleno conocimiento de causa, para proseguir con el proceso de donación. Y en el anexo I-A se informa al donante de la importancia del consentimiento informado. Por tanto, es la persona con discapacidad la que debe prestar el consentimiento informado, aunque sea con la ayuda de apoyos, pero no podrá actuar por él una medida de apoyo representativa.

B) Receptor de órganos: Respecto a la posibilidad de ser receptor de órganos el art. 6.I.c) Ley 30/1979 afirma la necesidad de que “el receptor exprese por escrito u otro medio adecuado a su discapacidad, su consentimiento para la realización

50 Supone la trasposición de la Directiva 2004/23/CE, de 31 de marzo de 2004 del mismo título.

51 Estas alusiones a las personas con discapacidad se incorporaron a través del RD 1276/2011, de 16 de septiembre.

del trasplante cuando se trate de un adulto jurídicamente responsable de sus actos, o por sus representantes legales, padres o tutores, si estuviera incapacitado o en caso de menores de edad. En el caso de que el receptor sea una persona con discapacidad, deberán tenerse en cuenta las circunstancias personales del individuo, su capacidad para tomar dicha decisión en concreto y contemplarse la prestación de apoyo para la toma de estas decisiones. Tratándose de personas con discapacidad con necesidades de apoyo para la toma de decisiones, se estará a la libre determinación de la persona una vez haya dispuesto de los apoyos y asistencias adecuados a sus concretas circunstancias<sup>52</sup>. Se exige que sea el propio interesado receptor del órgano quien preste el consentimiento, si es preciso con las medidas de apoyos necesarias para la toma de decisión, es decir, con el consejo y ayuda de una persona de su confianza o entorno<sup>53</sup>. Si la persona con discapacidad no puede consentir, la medida de apoyo deberá interpretar su voluntad teniendo en cuenta su trayectoria vital (art. 249 CC). Y si no fuera posible decidir en función de su trayectoria vital por impedirlo su enfermedad, debería poder decidir su representante junto con el facultativo en función del “mayor beneficio para la vida y salud del paciente” previsto en el art. 9.6 LAP<sup>54</sup>. Además, el art. 6.I del Convenio de Oviedo sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina de 20 de octubre de 1999 relativo a los derechos humanos y la biomedicina, señala que “sólo podrá efectuarse una intervención a una persona que no tenga capacidad para expresar su consentimiento cuando redunde en su beneficio directo”<sup>55</sup>.

## 5. Cirugía transexual y rectificación registral de la mención relativa al sexo de las personas<sup>56</sup>.

El art. 155 CP regula el delito de lesiones advirtiendo que, si ha mediado consentimiento informado válida, libre, espontáneo y expresamente emitido por el ofendido, se impone una pena inferior en uno o dos grados, sin embargo, no

52 Reformados por la Ley 26/2011 de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad.

53 PARRA LUCÁN, M.A.: *La voluntad*, cit., p. 126.

54 JIMÉNEZ MUÑOZ, F.J.: “Actuaciones sanitarias”, cit., p. 1601, antes de la Ley 8/2021 afirmaba que “el papel del representante legal no será el de sustituir en todos los casos al incapacitado, sino que se este tiene suficiente capacidad natural será preciso el consentimiento de ambos, no existiendo realmente una representación sino una expresión del deber de velar por el tutelado”. Ya en vigor la Ley 8/2021, GONZÁLEZ CARRASCO, M.C.: “La prestación del consentimiento”, cit., p. 240, considera que el consentimiento deberá prestarse por la medida de apoyo representativa junto con la voluntad de la persona con discapacidad.

55 El art. 20 del Convenio de Oviedo, tras prohibir la extracción de órganos de las personas con discapacidad, añade en su segundo apartado, que “de modo excepcional y en las condiciones de protección previstas por la ley, la extracción de tejidos regenerables de una persona que no tenga capacidad para expresar su consentimiento podrá autorizarse si se cumplen las condiciones siguientes: i) Si no se dispone de un donante compatible capaz de prestar su consentimiento. ii) Si el receptor es hermano o hermana del donante. iii) Si la donación es para preservar la vida del receptor. iv) Si se ha dado específicamente y por escrito la autorización prevista en los apartados 2 y 3 del artículo 6, según la ley y de acuerdo con la autoridad competente. v) si el donante potencial no expresa su rechazo a la misma”.

56 Sobre el tema hay que tener presente la normativa autonómica. Puede consultarse REYNAL REILLO, E.: *Consentimiento informado*, cit., pp. 171 y 172.

se considera válido el consentimiento otorgado por un menor o persona con discapacidad necesitado de especial protección. A continuación, el art. 156 CP, afirma que “el consentimiento válida, libre, consciente y expresamente emitido exime de responsabilidad penal en los supuestos de (...) cirugía transexual realizadas por facultativo, salvo que el consentimiento se haya obtenido viciadamente, o mediante precio o recompensa, o el otorgante sea menor de edad o carezca absolutamente de aptitud para prestarlo, en cuyo caso no será válido el prestado por éstos ni por sus representantes legales”. Por tanto, por lo que a la discapacidad se refiere, en el caso de cirugía transexual se exige el consentimiento válido, libre, consciente y expresamente emitido, no siendo válido el prestado por personas que carezcan “absolutamente de aptitud para prestarlo” ni el prestado por su medida de apoyo representativa. A raíz de ello, las personas con discapacidad capaces de prestar el consentimiento por entender y comprender la intervención y ser ese su deseo, pueden consentir la intervención.

Consecuencia de la reasignación sexual, es la posible rectificación de la mención registral del sexo (cabe señalar que este asunto es una decisión personal ajena al ámbito sanitario).

Hasta el 2023, para solicitar la rectificación se exigía tener “nacionalidad española, mayor de edad<sup>57</sup> y con capacidad suficiente para ello” (art. 1 Ley 3/2007, de 15 de marzo, reguladora de la rectificación registral de la mención relativa al sexo de las personas). Los requisitos para acordar la rectificación se regulaban en el art. 4 de la ley 3/2007: era preciso que se hubiera diagnosticado disforia de género, y que la persona hubiera sido tratada médicamente durante al menos dos años para acomodar sus características físicas a las correspondientes al sexo reclamado<sup>58</sup>, aunque no era “necesario para la concesión de la rectificación registral de la mención del sexo de una persona que el tratamiento médico haya incluido cirugía de reasignación sexual”<sup>59</sup>. Por tanto, la reasignación sexual era opcional, y a partir de la ley 8/2021 tenemos que entender que una persona con discapacidad podía someterse a la misma siempre que estuviera informada, comprendiera la intervención, consecuencias y prestara su consentimiento de forma libre y clara, aunque fuera con ayuda de la medida de apoyo.

57 La STC 99/2019, de 18 de julio (RTC 2019, 99), declaró la inconstitucionalidad de parte de este apartado, pero solo en la medida que incluye en el ámbito subjetivo de la prohibición a los menores de edad con “suficiente madurez” y que se encuentren en una “situación estable de transexualidad”.

58 Los tratamientos médicos de dos años para acomodar las características físicas a la identidad deseada no serán un requisito necesario para la concesión de la rectificación registral cuando concurren razones de salud o edad que imposibiliten su seguimiento y se aporte certificación médica de tal circunstancia.

59 La Ley excluía de su ámbito de aplicación a las personas menores de edad, aunque tuvieran “suficiente madurez” y se encontraran en una “situación estable de transexualidad”, estuvieran o no emancipados. Esta omisión legal dio origen a la declaración de inconstitucional de su artículo 1.1, por STC (Pleno) 99/2019, de 18 de julio (RTC 2019, 99). El TS se pronunció en el mismo sentido en la STS 17 diciembre 2019 (ECLI:ES:TS: 2019:4217) aplicando la doctrina del TC. La Ley 4/2023 ha sido objeto del recurso de inconstitucionalidad, número 2428-2023, promovido por el Grupo Parlamentario Vox, contra varios de sus artículos.

Esta normativa ha sido reformada por la Ley 4/2023, de 28 de febrero, para la igualdad real y efectiva de las personas trans y para la garantía de los derechos de las personas LGTBI<sup>60</sup>. En su art. 43.3, al regular la legitimación para solicitar la rectificación registral, señala que “Las personas con discapacidad podrán solicitar, con las medidas de apoyo que en su caso precisen, la rectificación registral de la mención de sexo”. Y durante el procedimiento de autodeterminación que se regula en el art. 44.11, señala que a las personas con discapacidad se les “garantizarán los medios y recursos de apoyo, materiales y humanos, incluidas las medidas de accesibilidad y diseño universales, que resulten precisas para que reciban la información, formen y expresen su voluntad, otorguen su consentimiento y se comuniquen e interactúen con el entorno de modo libre”<sup>61</sup>. Por tanto, las personas con discapacidad podrán solicitar la rectificación registral, con las medidas de apoyo, si fueran necesarias, tras recibir la adecuada información al respecto que les permita expresar su voluntad y consentimiento para la rectificación. La nueva ley en ningún caso se refiere a las medidas de apoyo representativas como legitimadas a promover el procedimiento, lo cual es coherente con el carácter personalísimo del proceso. En estos casos no cabe, por tanto, la actuación de la medida de apoyo con facultades representativas<sup>62</sup>.

60 A la ley 4/2023 se aplica subsidiariamente la Ley 15/2022, de 12 de julio, integral para la igualdad de trato y no discriminación.

Actualmente los requisitos para la rectificación registral, según el art. 4 de la Ley 3/2007 exigen acreditar: “a) Que le ha sido diagnosticada disforia de género. La acreditación del cumplimiento de este requisito se realizará mediante informe de médico o psicólogo clínico, colegiados en España o cuyos títulos hayan sido reconocidos u homologados en España, y que deberá hacer referencia: 1. A la existencia de disonancia entre el sexo morfológico o género fisiológico inicialmente inscrito y la identidad de género sentida por el solicitante o sexo psicosocial, así como la estabilidad y persistencia de esta disonancia. 2. A la ausencia de trastornos de personalidad que pudieran influir, de forma determinante, en la existencia de la disonancia reseñada en el punto anterior. b) Que ha sido tratada médicamente durante al menos dos años para acomodar sus características físicas a las correspondientes al sexo reclamado. La acreditación del cumplimiento de este requisito se efectuará mediante informe del médico colegiado bajo cuya dirección se haya realizado el tratamiento o, en su defecto, mediante informe de un médico forense especializado”. Para más información recomiendo el exhaustivo trabajo de HERAS HERNÁNDEZ, M.M.: “El principio de autodeterminación de género. Apuntes prácticos sobre el procedimiento de rectificación de la mención registral relativa al sexo”, *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, núm. 20 bis, junio 2024, pp. 524 ss

61 En fecha de 20 de abril de 2022 el Pleno de El Pleno del Consejo General del Poder Judicial aprobó por unanimidad el informe al anteproyecto de Ley para la igualdad real y efectiva de las personas trans y para la garantía de los derechos de las personas LGTBI. Por mayoría, se ha acordado proponer que se eleve a los 18 años el límite de edad para que una persona pueda solicitar por sí misma la rectificación de la mención registral relativa al sexo. El art. 37.1 Anteproyecto establecía la edad de 16 años. (Puede consultarse <https://www.poderjudicial.es/cgpj/es/Poder-Judicial/Consejo-General-del-Poder-Judicial/En-Portada/El-CGPJ-aprueba-por-unanimidad-el-informe-al-anteproyecto-de-Ley-para-la-igualdad-real-y-efectiva-de-las-personas-trans-y-para-la-garantia-de-los-derechos-de-las-personas-LGTBI>).

62 Sin embargo, HERAS HERNÁNDEZ, M.M.: “El principio de autodeterminación”, cit, pp. 540 y 541 considera que “Cuando la persona no pueda tramitar dicho cambio por sí misma, resulta de aplicación lo dispuesto en el art. 287 del Código civil, cuando establece que el curador que ejerce funciones de representación necesitará autorización judicial para los casos que determine la resolución judicial y, en todo caso, para: “Para realizar actos de trascendencia personal o familiar cuando la persona afectada no pueda hacerlo por sí misma... [...]”. No cabe duda de que se trata de una decisión vital que toma la persona con enorme trascendencia personal, por lo que se encuentra dentro del ámbito de aplicación de la norma, correspondiendo al curador con facultades de representación colaborar para el adecuado ejercicio del derecho a la autodeterminación del género en igualdad de condiciones que el resto de las personas”.

## 6. Tatuajes, micropigmentación o piercings.

La normativa autonómica es abundante en la materia (la mayoría promulgada a inicios del presente siglo). Es preciso revisar la terminología de todas estas normas pues muchas se refieren a los “incapacitados” o “sentencias de incapacitación”. En casi la totalidad de las normas se reconoce la posibilidad de que las personas con discapacidad se sometan a estas prácticas:

– En unos casos debe consentir la persona con discapacidad y mediar el consentimiento por escrito del “tutor” o “representante legal” (art. 12 Decreto 5/2004, de 27 enero de Castilla la Mancha; art. 18 Decreto 285/2005, de 11 octubre del País Vasco). O se exige tener suficiente juicio y condiciones adecuadas de madurez y mediar el consentimiento informado del representante legal (art. 9.2 Decreto 181/2004, 30 noviembre de Extremadura). Otras autonomías se expresan en el mismo sentido diciendo que debe consentir la persona con discapacidad y, “además”, el representante del mismo (art. 4.2.II Decreto 17/2003, de 14 marzo de Murcia; art. 17 Decreto 43/2003 de 2 de mayo de las Islas Baleares).

-En otras comunidades debe prestarse el consentimiento por la propia persona con discapacidad “o” por su representante legal, “atendiendo a la extensión y los límites que determine la sentencia de incapacitación” (art. 12.3 Decreto 35/2005, 10 de marzo de Madrid).

En una redacción más adaptada a la nueva regulación, el Decreto 25/2023 de 24 de marzo por el que se aprueba el Reglamento de los requisitos higiénico sanitarios de las actividades de tatuaje, micropigmentación, perforación y otras técnicas similares de decoración corporal del Principado de Asturias, tras señalar en el art. 14.1.a) que el establecimiento debe disponer de una cartel en el que se indique la exigencia de tener capacidad suficiente para prestar el consentimiento relativo al servicio contratado, añade en el art. 15.3 que “De acuerdo con lo dispuesto en el Código Civil, el consentimiento de las personas mayores de edad o menores emancipadas que precisen medidas de apoyo para el adecuado ejercicio de su capacidad jurídica deberá prestarse por ellas mismas o, en su caso, por la representación o con la asistencia de las personas que determinen dichas medidas”.

-Hay normas autonómicas que simplemente remiten a lo que se indique en la sentencia de incapacitación, sin precisar qué sucede si no existe dicha sentencia. En este sentido, en Cantabria, el art. 12.4 Decreto 72/2006, de 15 de junio de Cantabria<sup>63</sup> considera que debe estarse a lo que determine la sentencia de

63 Art. 12.4: En el caso de los incapacitados, la presentación por escrito del consentimiento informado para someterse a las prácticas previstas en el apartado a) del artículo 1 de este Decreto, quedará condicionada al alcance y límites de la sentencia que declara la incapacitación, reconociéndose el principio de respeto a la dignidad del incapacitado, como límite a la práctica de las citadas intervenciones

incapacitación garantizándose, en todo caso, el respeto a la dignidad de la persona con discapacidad. En el mismo sentido el art. 6.3 Decreto 90/2008 de Cataluña, de 22 abril<sup>64</sup>.

– En otras CCAA, solo puede consentir el representante legal de la persona con discapacidad (Anexo II del Decreto Foral 132/2002, de 17 junio<sup>65</sup>; art. 7 Decreto 13/2004, de 15 enero, de Galicia<sup>66</sup>; art. 10.3 Decreto 18/2004, de 5 de marzo de La Rioja<sup>67</sup>; art. 22.2 Decreto 71/2017 de 20 junio, de Andalucía<sup>68</sup>).

–También encontramos normas que no aluden siquiera a la persona con discapacidad, sino solo a los menores por lo que parece que las excluya: art. 4.2 Decreto 154/2004, de 9 noviembre de Canarias.

En algunas normas se obliga a garantizar, en todo caso, el respeto a la dignidad de la persona con discapacidad como límite a la práctica de estas intervenciones (art. 12.4 Decreto 72/2006, de 15 de junio de Cantabria; art. 12 Decreto 90/2008, 22 abril Cataluña).

Es evidente que toda esta normativa debe reformarse a la luz de la Ley 8/2021 y permitir que la persona con discapacidad tome sus propias decisiones en estas actuaciones, si es necesario con la ayuda de una medida de apoyo, que en ningún caso puede sustituirla o representarla.

## 7. Reproducción asistida.

64 Art. 6.3 Decreto 90/2008: En el caso de personas incapacitadas, la presentación por escrito del consentimiento informado para someterse a las prácticas de tatuaje, micropigmentación y piercing ha de quedar condicionada al alcance y los límites de la sentencia que declare la incapacidad, y debe garantizarse, en todo caso, el respeto a la dignidad de la persona incapacitada como límite a la práctica de estas intervenciones.

65 En el anexo II sobre el modelo de ficha de registro de cliente de los establecimientos de tatuaje y piercing se señala que En caso de que el cliente sea menor o incapaz su representante legal, autoriza la aplicación.

66 Art. 7 Decreto 13/2004: “Para la realización de tatuajes, micropigmentaciones y piercing a los menores de edad e incapacitados es obligatorio informar debidamente a su representante legal que deberá dar su consentimiento por escrito. En todo caso, se atenderá al cumplimiento de las disposiciones establecidas para la protección del menor o incapacitado”.

67 Art. 10.3 Decreto 18/2004: “Los menores de 16 años y los incapacitados prestarán su consentimiento a través de su representante legal, padres o tutores. / Con relación a los mayores de 16 años que sean menores de edad, los padres o tutores deberán ser informados previamente y así constar de forma expresa”.

68 Art. 22.2 Decreto 71/2017: “El consentimiento informado de las personas incapacitadas deberá prestarse por sus representantes legales atendiendo a la extensión y los límites que determine cada sentencia de incapacidad”. En el apartado 3 se añade que “La persona aplicadora deberá negarse a realizar la técnica si faltase el consentimiento informado o si considera que la persona usuaria no está en condiciones físicas o psíquicas adecuadas para prestarlo”.

Según el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, las técnicas de reproducción asistida se integran en el respeto a la vida privada y familiar regulado en el art. 8 de la Convención Europea de Derechos Humanos<sup>69</sup>.

El art. 6.1 Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida, respecto a los usuarios de las técnicas manifiesta que “Toda mujer mayor de 18 años y con plena capacidad de obrar podrá ser receptora o usuaria de las técnicas reguladas en esta Ley, siempre que haya prestado su consentimiento escrito a su utilización de manera libre, consciente y expresa”, por lo que a primera vista parece excluir la validez del consentimiento de las personas con discapacidad o por representación<sup>70</sup>.

Sin embargo, la Ley 26/2011 de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad reformó esta ley exigiendo criterios de formatos adecuados al informar al paciente con discapacidad. En este sentido, ahora en el mismo precepto referente a las usuarias de las técnicas se señala que: “La información y el consentimiento deberán efectuarse 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” [nuevo apartado cuarto del art. 6; lo mismo en los arts. 5.4, 11.7 y 15.1.a) Ley 14/2006<sup>71</sup>]. Además, la DA 5.ª Ley 14/2006 afirma que “las personas con discapacidad gozarán de los derechos y facultades reconocidos en esta Ley, no pudiendo ser discriminadas por razón de discapacidad en el acceso y utilización de las técnicas de reproducción humana asistida. Asimismo, la información y el asesoramiento a que se refiere esta ley se prestarán a las personas con discapacidad en condiciones y formatos accesibles apropiados a sus necesidades”. Por tanto, las personas con discapacidad pueden consentir someterse a técnicas de reproducción asistida<sup>72</sup>.

Cabe recordar el art. 3.1 Ley 14/2006 según el cual “Las técnicas de reproducción asistida se realizarán solamente cuando haya posibilidades razonables

---

69 Para un estudio más detallado, GUILARTE MARTÍN-CALERO, C.: *El derecho a la vida familiar*, cit., p. 199 y nota 360.

70 JIMÉNEZ MUÑOZ F.J.: “Actuaciones sanitarias”, cit., p. 1594, considera que “la capacidad de obrar exigible no tiene por qué ser absoluta, sino la precisa específicamente para esta finalidad, por lo que las discapacidades que no afecten a la maternidad o a la capacidad para el ejercicio de la patria potestad no necesariamente impedirá a la mujer ser usuaria de estas técnicas”. Para un estudio más profundo del tema puede consultarse DE VERDA Y BEAMONTE, J.R.: “La filiación derivada de las técnicas de reproducción asistida: reflexiones críticas a raíz de la jurisprudencia recaída sobre la materia”, *Diario La Ley*, núm. 10182, 2022.

71 Todos ellos también reformado por la Ley 26/2011 de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad.

72 En contra GONZÁLEZ CARRASCO, M.C.: “La prestación del consentimiento”, cit., p. 241. Considera la autora que se excluye la validez del consentimiento por representación, “pero en este caso, entendemos que también la validez del prestado por la mujer provista de apoyo no representativo o de mera asistencia para el ejercicio de su capacidad que incluyan la toma de decisiones en el ámbito sanitario”, aportando interesantes argumentos a su posición. Sin embargo, advierte que debe ser matizada tal afirmación con lo que en cada caso disponga la resolución el acuerdo por el que se establezca la medida de apoyo.

de éxito, no supongan riesgo grave para la salud, física o psíquica, de la mujer o la posible descendencia y previa aceptación libre y consciente de su aplicación por parte de la mujer, que deberá haber sido anterior y debidamente informada de sus posibilidades de éxito, así como de sus riesgos y de las condiciones de dicha aplicación". El requisito para que puedan prohibirse las técnicas si suponen un riesgo para la salud física y psíquica de la mujer y descendencia es que deben ser graves.

Respecto a los donantes de gametos y preembriones, el art. 5.6 Ley 14/2006 usa una terminología que debería reformarse, pues manifiesta que "Los donantes deberán tener más de 18 años, buen estado de salud psicofísica y plena capacidad de obrar. Su estado psicofísico deberá cumplir las exigencias de un protocolo obligatorio de estudio de los donantes que incluirá sus características fenotípicas y psicológicas, así como las condiciones clínicas y determinaciones analíticas necesarias para demostrar, según el estado de los conocimientos de la ciencia y de la técnica existentes en el momento de su realización, que los donantes no padecen enfermedades genéticas, hereditarias o infecciosas transmisibles a la descendencia". En cierto modo, la norma está limitando el derecho de las personas con discapacidad a ser donantes, pues es posible que haya bastantes casos en que su discapacidad sea hereditaria<sup>73</sup>. Pero no debemos olvidar que, según la ley 14/2006, las técnicas de reproducción asistida no solo pretenden remediar la infertilidad, sino que también pueden usarse en circunstancias delicadas como "en la prevención y tratamiento de enfermedades de origen genético" (art. 12) y con fines terapéuticos para terceros (art. 13). En estos casos también debe ser la persona con discapacidad la que debe ser informada y consentir el uso de las técnicas, con la ayuda de las medidas de apoyo, si fuera preciso, pero sin que pueda ser sustituida su voluntad por parte de su representante, si lo hubiera.

Consideramos que las personas con discapacidad pueden someterse a técnicas de reproducción y ser donantes de gametos y preembriones con las exigencias de la ley, siendo necesario que se las informe<sup>74</sup>, con medidas de apoyo si es preciso, y consintiendo ellas mismas al respecto. Si la persona con discapacidad fuera incapaz de entender lo que implica el sometimiento a dichas técnicas y sus repercusiones o ser donante de gametos o preembriones, aunque dispusiera de medidas de apoyo

73 Hay que ser prudente con estas afirmaciones. Como se pone de manifiesto en II Plan integral de acción de mujeres con discapacidad (2013-2016), CERMI, Madrid, diciembre 2013, p. 99: en "el caso de las mujeres con discapacidad, la reproducción además, es un tema considerado tabú ya que en el imaginario colectivo –y especialmente desde la perspectiva médica– una mujer con discapacidad sigue siendo considerada un cuerpo que debe ser controlado y su reproducción vigilada, ya que existe el riesgo de que la disfuncionalidad que supuestamente representa la presencia de una discapacidad se transmita como herencia. Este pensamiento permea las prácticas eugenésicas en esta disciplina. La primera crítica al respecto se centraría así en sacar del centro del análisis a la propia discapacidad entendida como patología, de tal forma que cualquier problema de salud no sea relacionado necesariamente con ella".

74 Como advierte REYNAL REILLO, E.: *Consentimiento informado*, cit., pp. 162 y 163, el derecho de información incluye informar sobre las técnicas, sus riesgos y posibilidades de éxito, también se informará de los aspectos biológicos, jurídicos y éticos de las técnicas y también, económicos.

con facultades representativas, no podría someterse a dichas técnicas por tratarse de un acto personalísimo<sup>75</sup>.

## 8. Esterilización.

Ya se ha advertido con anterioridad que según la CNUDPD las personas con discapacidades deben tener acceso, en condición de igualdad con los demás, a todas las formas de atención de la salud sexual y reproductiva (artículo 25) como parte del derecho general a casarse, formar una familia y conservar su fertilidad (artículo 23).

Se entiende por esterilización aquel proceso dirigido a impedir la procreación y cuyo efecto es el resultado de no poder tener descendencia biológica. Se trata, pues, del derecho a decidir no tener hijos, lo cual significa que es algo que una persona debe meditar y decidir por sí misma sin que nadie pueda mediar en tal determinación, y mucho menos alguien puede decidir sobre el derecho que tiene otra persona de crear una vida humana. Por lo tanto, toda intervención tendente a la esterilización ha de ser consentida por quien se va a someter a ella, al encontrarnos claramente ante un derecho personalísimo del cual nadie, sino es uno mismo, puede disponer.

Según el art. 156 CP, reformado por la LO 2/2020 de 16 diciembre, de modificación del Código penal para la erradicación de la esterilización forzada y no consentida de las personas con discapacidad incapacitadas judicialmente, no puede consentir la esterilización la persona que “carezca *absolutamente* de aptitud” para prestar el consentimiento y tampoco se admite el consentimiento prestado por representante<sup>76</sup>. Como señala SOLÉ RESINA “la esterilización es un acto personalísimo del ejercicio de derechos fundamentales que no admite representación, por lo que nadie más que la propia persona afectada ha de poder consentir su esterilización”<sup>77</sup>.

Sería oportuno regular expresamente la prohibición de la esterilización forzosa de las personas con discapacidad, al chocar frontalmente con el art. 23 CNUDPD<sup>78</sup>. Y sería necesario garantizarles los apoyos necesarios para que puedan someterse

75 En el mismo sentido, JIMÉNEZ MUÑOZ F.J.: “Actuaciones sanitarias”, cit., p. 1594, “en este ámbito nos apartaríamos de la regla general de posibilidad de prestación del consentimiento por representación, quedando excluido el consentimiento del representante legal”.

76 Con la anterior regulación del art. 428 CP se planteó su inconstitucionalidad, por la STC 215/1994, de 14 julio (BOE núm. 197, de 18 de agosto). No prosperó, aunque se formularon cuatro votos particulares.

77 SOLÉ RESINA, J.: “La esterilización”, cit., p. 8. La autora realiza un buen estudio de la regulación anterior del CP así como de la necesidad de revisar el tratamiento del consentimiento informado de las personas con discapacidad.

78 La esterilización involuntaria puede tener como efecto ocultar los efectos del abuso sexual y no es una forma de proteger a las personas con discapacidad del abuso o actos sexuales no consentidos (PARRA LUCÁN, M.A.: *La voluntad*, cit., p. 124).

voluntariamente a esta clase de procedimientos en condiciones de igualdad con el resto de personas.

En todo caso, la norma solo excluye el caso de personas que “carecen absolutamente de aptitud” para prestar el consentimiento, es decir, los supuestos de personas que no pueden entender lo que implica la esterilización, ni siquiera con la ayuda de apoyos (ya hemos visto que se trata de un adverbio que se repite en diversas leyes sanitarias). En estos casos estas personas no pueden someterse a una esterilización.

Sin embargo, el problema de excluir la actuación de la medida de apoyo con facultades representativas es que pueden generarse embarazos indeseados de las personas con discapacidad. Quizás como medida preventiva, en casos muy excepcionales como el caso en que la persona con discapacidad sufra una conducta sexual compulsiva y que sea incapaz de asumir las consecuencias, sería conveniente que la medida de apoyo con facultades representativas, junto con el facultativo y con autorización judicial, pudieran consentir que la persona con discapacidad se sometiera a un tratamiento médico específico para ello, distinto a la esterilización (con ello se podrían evitar también algunas enfermedades de transmisión sexual). De este modo no se privaría a la persona con discapacidad de un método anticonceptivo y del derecho a la libertad sexual. Pero repito, debe tratarse de casos muy muy excepcionales y perjudiciales para la persona con discapacidad sin llegar a la esterilización<sup>79</sup>.

## 9. Eutanasia.

La LO 3/2021 24 marzo, de regulación de la eutanasia regula un derecho que aparentemente corresponde a toda persona: el de morir ante la inexistencia de un deber constitucional de imponer la vida, aunque no tiene la categoría de derecho fundamental. Además, es un derecho no del todo independiente puesto que se vincula a una normativa sanitaria ya existente<sup>80</sup>. El art. 4.2 LO 3/2021, afirma que “La decisión de solicitar la prestación de ayuda para morir ha de ser una decisión autónoma, entendiéndose por tal aquella que está fundamentada

79 GUILARTE MARTÍN-CALERO, C.: *El derecho a la vida familiar*, cit., pp. 184 a 187 antes de la Ley 8/2021 proponía de lege ferenda que la persona con discapacidad y capacidad natural in concreto pueda consentir la esterilización con autorización del juez que reforzara la actuación válida y eficaz de la persona con discapacidad. Si no existiera tal capacidad natural la esterilización debe ser la última ratio y propone acudir a la autorización legal supletoria con salvaguardias, con dictamen de dos especialistas, informes sociales, intervención del ministerio fiscal, audiencia del entorno familiar y examen de la persona implicada. PANTALEÓN DÍAZ, M.: “Adiós a la esterilización de personas con discapacidad. ¿La echaremos de menos?”, *Diario La Ley*, núm. 9773, 19 enero 2021, p. 7 se muestra acorde con la reforma del Derecho alemán &1905 en el que se exige para la autorización judicial de la esterilización que se cumplan los siguientes requisitos: una discapacidad permanente, riesgo de que se produzca un embarazo, pronóstico de que dicho embarazo suponga un peligro para la vida y que el embarazo no pueda evitarse por otras vías. Considera que la prohibición del 156 CP está excluyendo del uso de este método anticonceptivo a las personas con discapacidad que no pueden consentir.

80 GETE-ALONSO CALERA, M.C.: “Consentimiento y autonomía”, cit., pp. 269 y 270.

en el conocimiento sobre su proceso médico, después de haber sido informada adecuadamente por el equipo sanitario responsable. En la historia clínica deberá quedar constancia de que la información ha sido recibida y comprendida por el paciente”<sup>81</sup>.

Por su parte, el art. 5 LO 3/2021, establece que para poder recibir la prestación de ayuda para morir es necesario ser mayor de edad y ser “capaz y consciente” en el momento de la solicitud (art. 5.1.a). Como nos advierte GETE-ALONSO Y CALERA<sup>82</sup>, la exigencia de capacidad, sin consideración a la ley 8/2021, parece “como si una persona mayor de edad pudiera estar incapacitada”, lo que tras la ley 8/2021 ya no es posible. Añade la autora que el requisito de la “consciencia” significa que “tenga un conocimiento reflexivo de la realidad en la que está y del alcance de sus actos. Una noción de capacidad que, bien puede decirse, mezcla conceptos jurídicos con los de la medicina”.

Pero si el paciente no se encuentra en el pleno uso de sus facultades ni puede prestar su conformidad libre, voluntaria y consciente para realizar las solicitudes, si ha suscrito con anterioridad un “documento de instrucciones previas, testamento vital, voluntades anticipadas o documentos equivalentes legalmente reconocidos” y si, además, sufre una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante certificada por el médico, se le podrá facilitar la prestación de ayuda para morir conforme a lo dispuesto en dicho documento (art. 5.2). DOMÍNGUEZ LUELMO afirma que “Dentro de este supuesto están las personas que se encuentran en una ‘situación de incapacidad de hecho’, que es definida en el art. 3.h) como aquella en la que ‘el paciente carece de entendimiento y voluntad suficientes para regirse de forma autónoma, plena y efectiva por sí mismo, con independencia de que existan o se hayan adoptado medidas de apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica’. La parte final de esta definición ha tenido en cuenta la tramitación paralela en sede parlamentaria del Proyecto de Ley por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica”<sup>83</sup>.

81 Se añade en el art. 4.3 LO 3/2021 que “En los procedimientos regulados en esta Ley, se garantizarán los medios y recursos de apoyo, materiales y humanos, incluidas las medidas de accesibilidad y diseño universales y los ajustes razonables que resulten precisos para que las personas solicitantes de la prestación de ayuda para morir reciban la información, formen y expresen su voluntad, otorguen su consentimiento y se comuniquen e interactúen con el entorno, de modo libre, a fin de que su decisión sea individual, madura y genuina, sin intromisiones, injerencias o influencias indebidas”.

82 GETE-ALONSO CALERA, M.C.: “Consentimiento y autonomía”, cit., p. 271. La autora se lamenta de la falta de coordinación entre la ley 3/2021 y la ley 8/2021, señalando que la solicitud de la prestación de ayuda para morir solo se regula con relación a las personas mayores de edad “y muy torpemente en relación con las personas con discapacidad” (p. 273).

83 DOMÍNGUEZ LUELMO, A.: “Voluntades anticipadas y prestación de ayuda para morir”, en C. TOMÁS-VALIENTE LANUZA (ed.), *La eutanasia a debate: primeras reflexiones sobre la Ley Orgánica de regulación de la eutanasia*, Marcial Pons, Madrid, Barcelona, Buenos Aires, Sao Paulo 2021, p. 125. Interesante las reflexiones del autor a la terminología usada por el legislador, especialmente a la “incapacidad de hecho” (p. 126).

En cuanto a las personas con discapacidad, se hace mención especial en el art. 4.3.II LO 3/2021 al afirma que “se adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que pueden necesitar en el ejercicio de los derechos que tienen reconocidos en el ordenamiento jurídico”.

Por tanto, la persona con discapacidad, si es capaz de entender por ella misma y es consciente de la situación podría solicitar la eutanasia, incluso con ayuda de apoyos. Así pues, respecto a las personas mayores de edad no ha de haber diferencia por razón de capacidad, por lo que si la persona con discapacidad, con los apoyos precisos, entendiera las consecuencias del acto que solicita no debe estar excluida de recibir esta prestación<sup>84</sup>.

Sin embargo, si la persona con discapacidad no se encuentra en el pleno uso de sus facultades ni puede prestar su conformidad (si existe una incapacidad de hecho), no podrá solicitarse la ayuda a morir ni podrá suplirse el consentimiento a través de su medida de apoyo, aunque tenga funciones representativas<sup>85</sup>, excepto, como se ha dicho, que la persona con discapacidad hubiera suscrito un documento de instrucciones previas o equivalente al respecto, en cuyo caso se podrá facilitar la prestación de ayuda para morir según lo dispuesto en dicho documento<sup>86</sup>. Y si nombró representante en dicho documento, éste será el interlocutor, es decir, no es un representante en sentido estricto, sino que es quien transmite su voluntad<sup>87</sup>.

### III. A MODO DE CONCLUSIÓN.

84 En el mismo sentido, GETE-ALONSO CALERA, M.C.: “Consentimiento y autonomía”, cit., p. 272 y añade que en el caso de que la persona con discapacidad mayor de edad “tenga designada una medida de apoyo cuyo ámbito de actuación incida en la esfera personal, se habrá de estudiar su contenido para comprobar si, para tomar la decisión que lleve a la emisión del consentimiento (la solicitud) es necesario que cuente con el apoyo” (p. 274).

Sin embargo, GONZÁLEZ CARRASCO, M.C.: “La prestación del consentimiento”, cit., p. 245, afirmar: “creo que la norma está excluyendo la posibilidad de que las personas necesitadas de apoyo para la determinación de su voluntad en el ejercicio de su capacidad puedan solicitar la prestación de ayuda a morir”. Compartimos la opinión de la autora respecto a que no cabe la posibilidad de solicitar la eutanasia si la persona con discapacidad carece de entendimiento y voluntad suficiente y la medida de apoyo intenta *determinar su voluntad*. Si así fuera, estaríamos ante una influencia indebida. A la medida de apoyo solo le compete acompañar, ayudar a desvelar dudas, asistir, pero nunca determinar su voluntad. La voluntad de la persona con discapacidad ya debe estar formada a raíz de sus deseos, voluntades y preferencias.

85 En el mismo sentido GETE-ALONSO CALERA, M.C.: “Consentimiento y autonomía”, cit., p. 271, aunque “si la incapacidad fuera temporal se ha de esperar a que desaparezca la situación que la provoca”.

86 Ahora bien, como nos advierte DOMÍNGUEZ LUELMO, A.: “Voluntades anticipadas”, cit., p. 121, “Cuando la persona está en una situación de incapacidad de hecho y ha suscrito con anterioridad un documento de instrucciones previas, solicitado la prestación de ayuda para morir, parece necesario extremar el rigor en cuanto a la constancia de una voluntad libre, emitida por una persona con capacidad suficiente”. Y en la p. 149 reflexiona sobre la necesidad de que la voluntad declarada en un documento de voluntades previas fuera preciso renovarla, pues los avances de la medicina quizás hubieran influido en el paciente. Es por ello que considera que “se podría plantear prescindir de la misma [*la voluntad del paciente en el documento de instrucciones previas*] cuando en el momento en que se plasmó no se tuvieron en cuenta los avances científicos para determinados tratamientos. De ahí que, ante la trascendencia de la decisión que se adopte, la LAP imponga que quede constancia razonada de estas circunstancias en la historia clínica”.

87 GETE-ALONSO CALERA, M.C.: “Consentimiento y autonomía”, cit., p. 272.

Los derechos reflejados en las anteriores leyes sanitarias y otros derechos, como el cambio de apellidos, la posibilidad de adoptar, cambiar de residencia, etc., nos han conducido al espinoso tema de los derechos personalísimos<sup>88</sup>. En la CNUDPD hay una proclamación del reconocimiento de la titularidad y de la posibilidad del ejercicio de dichos derechos por parte de las personas con discapacidad.

Ante derechos personalísimos, el único legitimado para decidir es la persona afectada, en nuestro caso la persona con discapacidad, que a veces deberá contar con una medida de apoyo para que le ayude a comprender y entender la situación ante la que se enfrenta y los efectos de su decisión. Pero nada más. Es un apoyo “restaurador” de la voluntad, su función no debe ser intuir. Cuando los derechos son personalísimos, las medidas de apoyo, nunca serán medidas sustitutivas o representativas, pues no es esta su función. La medida de apoyo, tienen un fin asistencial con el propósito de que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos siendo conscientes de cada situación en concreto y sus repercusiones. Su actuación va desde el acompañamiento amistoso, la ayuda técnica en la comunicación de la declaración de voluntad, la ruptura de barreras arquitectónicas y de todo tipo, el consejo, o incluso la toma de decisiones delegadas por la persona con discapacidad (Preámbulo III, Ley 8/2021). Como afirma SOLÉ RESINA<sup>89</sup> “no hay espacio, para el consentimiento por representación bajo el paraguas de la Convención (...). Y ello se cohonesta con la imposibilidad del ejercicio de los derechos personalísimos por los representantes legales”<sup>90</sup>.

Solo puede decidir la persona con discapacidad y lo importante es que pueda construir una voluntad propia suficiente para el acto de que se trate<sup>91</sup>. Con ello

88 ÁLVAREZ LATA, N.: “Comentario al art. 287 CC”, cit., p. 526, se plantea la duda de si se excluyen del art. 287.1.º CC los actos personalísimos (y no se podrían realizar) o si entran en el régimen del precepto.

El art. 147 del Código civil portugués, reformado por la Ley 49/2018 de 14 de agosto de 2018, Cria o regime jurídico do maior acompanhada, eliminando os institutos da interdição o da inhabilitação, anuncia que el ejercicio de los derechos personales y la ejecución de los negocios de la vida cotidiana son libre por parte de la persona acompañada, excepto que la ley o una sentencia dispongan lo contrario y enumera en el apartado segundo estos derechos personales: - “São pessoais, entre outros, os direitos de casar ou de constituir situações de união, de procriar, de perfilhar ou de adotar, de cuidar e de educar os filhos ou os adotados, de escolher profissão, de se deslocar no país ou no estrangeiro, de fixar domicílio e residência, de estabelecer relações com quem entender e de testar”.

89 SOLÉ RESINA, J.: “La esterilización”, cit., p. 6.

90 Vid. también GUILARTE MARTÍN-CALERO, C.: “Comentario art. 287 CC”, cit., p. 797. Sin embargo, ANDREU MARTÍNEZ, M.B.: “Discapacidad”, cit., p. 126, defiende que en estos supuestos de “especial trascendencia” (reproducción asistida, extracción y trasplante de órganos, etc.), “no debe, sin embargo, eliminarse completamente la actuación ‘sustitutiva’ de un tercero, adaptándose para ello las salvaguardas adicionales que fueran precisas”.

91 PARRA LUCAN, M.A.: *La voluntad*, cit., p. 131 afirma que la Ley 26/2011 introdujo puntualmente la prestación del consentimiento por el propio interesado con los apoyos necesarios para ser receptor de órganos o para prestar consentimiento informado. En los demás casos los apoyos en la toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual no se han llegado a detallar. Falta en nuestro ordenamiento la proclamación general de un principio que establezca que para los actos de carácter personal debe estarse a la capacidad natural de la persona con discapacidad. Y tampoco contamos con una norma que determine qué actos no podrán otorgarse nunca con representación por ser personalísimos, de modo que siendo

se consagra el criterio de la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad como único estándar de intervención y actuación. Debe ser un consentimiento libremente formado y claro, sin que se puedan producir conflictos de intereses o influencia indebida<sup>92</sup> (art. 250.7 CC).

Llegados a este punto no debemos olvidar dos aspectos.

El primero es que en ciertas ocasiones en que la persona con discapacidad no pueda expresar de ningún modo su consentimiento, ni se conocen sus deseos, voluntades o preferencias, ni sea posible construir su trayectoria vital, a veces, en estos casos tan excepcionales, sería conveniente buscar otro estándar de actuación como la intervención de la medida de apoyo representativa junto con el facultativo y la autorización judicial. Su intervención sólo sería legítima en los casos muy excepcionales en los que la no actuación de estos generara un perjuicio para la persona con discapacidad. Pensemos, en el sometimiento de la persona con discapacidad a un ensayo clínico que pueda ser beneficioso para su enfermedad; en estos casos las medidas de apoyo representativas junto con los facultativos deberían decidir en función del criterio o estándar del “mejor beneficio para la vida y salud de la persona con discapacidad”<sup>93</sup>. De lo contrario, supondría una discriminación y un perjuicio para ellas.

El segundo aspecto que no podemos olvidar es que la LAP en su art. 9.2 manifiesta que los médicos pueden llevar a cabo intervenciones clínicas indispensables para la salud del paciente *sin necesidad de contar con su consentimiento* en dos casos: a) cuando existe un riesgo para la salud pública y b) “cuando existe un riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible

---

necesaria una decisión y careciendo de suficiente juicio el interesado, sea precisa una intervención judicial (p. 133).

92 AMUNATEGUI RODRÍGUEZ, C.: *Apoyo a los mayores en el ejercicio de su capacidad: reflexiones a la vista del Anteproyecto de reforma de la legislación civil en materia de discapacidad*, Reus, Madrid, 2019, p. 42, respecto a la influencia indebida afirma que “engloba una serie de situaciones varias que no llegan exactamente a la gravedad de los vicios del consentimiento que se mencionan en el Código situándose entre una especie de dolo o de intimidación, pero sin su intensidad, teniendo en cuenta que la vulnerabilidad del sujeto lo hace proclive a sufrir este tipo de influencias”. Para un estudio de la influencia indebida, VAQUER ALOY, A.: “Libertad de disponer y testador vulnerable”, en AA.VV. *Estudios de Derecho civil en homenaje al Profesor Joaquín José Rams Albesa*, (coords. por M. CUENA CASAS, L. A. ANGUIITA VILLANUEVA, y J. ORTEGA DOMÉNECH), Dykinson, Madrid, 2013, pp. 1802 ss.

El problema es detectar la influencia indebida. Pensemos que el consentimiento lo presta la persona con discapacidad al médico, quizás con la presencia de una medida de apoyo. Por tanto, tres personas, de las cuales el médico, si observa alguna maniobra o posible influencia indebida, debería comunicarlo al juez y no proceder a la intervención.

93 PEREÑA VICENTE, M.: “La protección jurídica de adultos: el estándar de intervención y el estándar de actuación: entre el interés y la voluntad”, en AA.VV. *La voluntad de la persona protegida: oportunidades, riesgos y salvaguardas*, (dir. por PEREÑA VICENTE), Dykinson, Madrid, 2018, p. 139, es defensora de consagrar el interés superior de la persona con discapacidad como estándar de actuación junto con la voluntad de la persona con discapacidad. Ello con una doble función: como estándar o criterio secundario de actuación en aquellos supuestos en los que es imposible conocer la voluntad o sean voluntades contradictorias o cambiantes, y como criterio moderador o límite de la voluntad claramente manifestada, cuando esta genera un grave perjuicio para la persona, aunque lo difícil será establecer dónde está el límite en estos casos.

conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él". Debe de interpretarse de un modo muy riguroso esta última regla, para que no sea un camino para esquivar los deseos, preferencias y voluntad de las personas. Se trata de casos límite y solo para los supuestos en que la persona carezca absolutamente de toda capacidad de conocer lo que comporta la intervención y sus consecuencias<sup>94</sup>.

En la línea de lo expuesto, en Francia y Bélgica se reformaron por ley 2007-308 de 5 de marzo de 2007<sup>95</sup> y por ley de 17 de marzo de 2013<sup>96</sup>, respectivamente, su normativa para adaptarla de la CNUDPD. En estos ordenamientos el juez debe pronunciarse acerca de la capacidad de las personas para actuar en ámbitos personales (residencia, cambio de apellidos, consentir un trasplante, etc.). Establecen normas en las que se enumeran actos que, por ser estrictamente personales, solo pueden ser decididos por el propio interesado, nunca por representantes o asistentes (el art. 497/2 CC belga enumera 26 actos que no pueden realizar el asistente o representante de la administración, como la esterilización, cambio de sexo, solicitud eutanasia, interrupción del embarazo, etc.)<sup>97</sup>.

Fuera de estos actos rigurosamente personales, la ley francesa establece que la persona con discapacidad debe adoptar las demás decisiones relativas a la persona en la medida en que su estado lo permita (capacidad natural). Solo en defecto de la capacidad natural se acude a la representación o asistencia y a veces con previa autorización del juez o consejo de familia de acuerdo con las normas reguladoras de las instituciones de guarda.

---

94 PARRA LUCÁN, M.A.: *La voluntad*, cit., pp. 127 y 128.

95 La ley francesa se completó con la Ordonnance n. 2015-1288 de 15 de octubre de 2015 portant simplification et modernisation du droit de la famille y ya existe una Comisión interministerial para una posterior reforma, vid. PEREÑA VICENTE: "La protección", cit., p. 133.

96 Loi réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine.

97 Como advierte PARRA LUCÁN, M.A.: *La voluntad*, cit., p. 106, "Fuera de estos actos rigurosamente personales, la ley francesa establece que la persona protegida debe adoptar las demás decisiones relativas a la persona en la medida en que su estado lo permita. Se trata de una llamada a la capacidad natural. Solo en defecto de esta, o cuando esta no es plena, se acude a la representación o a la asistencia del interesado por la persona encargada de su protección y previa autorización del juez o del consejo de familia". Sin embargo, la ley francesa genera también problemas, como se puso en evidencia en la Sentencia del Tribunal de casación francés de 8 de octubre de 2008, comentada por PEREÑA VICENTE, M.: "Derechos fundamentales y capacidad jurídica: Claves para una propuesta de reforma legislativa", *Revista de Derecho Privado*, núm. 100, 4, 2016, p. 27.

## BIBLIOGRAFÍA

ALONSO PÉREZ, M.: "La autonomía privada y su expresión fundamental, el negocio jurídico", en AA.VV.: *Tratado del Derecho civil*. Tomo II: Normas civiles y Derecho subjetivo, (dir. por J. RAMS ALBESA), Iustel, Madrid, 2013.

ÁLVAREZ LATA, N.: "El ejercicio de acciones y derechos personalísimos de la persona incapacitada (comentario y alcance de la STC 311/2000, 18 diciembre)" *Derecho Privado y Constitución*, núm. 15, enero-diciembre 2001.

ÁLVAREZ LATA, N.: "Comentario al art. 27 CC", en AA.VV.: *Comentarios al Código civil*, (dir. por R. BERCOVITZ RODRÍGUEZ-CANO), 5.ª ed., Thomson Reuters Aranzadi, Cizur Menor, 2021.

AMUNATEGUI RODRÍGUEZ, C.: *Apoyo a los mayores en el ejercicio de su capacidad: reflexiones a la vista del Anteproyecto de reforma de la legislación civil en materia de discapacidad*, Reus, Madrid, 2019.

ANDREU MARTÍNEZ, M.B.: "Discapacidad y autonomía en el ámbito sanitario a la luz de la convención de los derechos de las personas con discapacidad", en AA.VV.: *Estudios jurídicos sobre la protección de las personas con discapacidad*, (coords por M. GARCÍA-RIPOLL MONTIJANO, A. LECIÑENA IBARRA), Thomson Aranzadi, Cizur Menor, 2014.

ARROYO AMAYUELAS, E.: "El deterioro cognitivo de la vejez. Entre la vulnerabilidad y la discapacidad", *Revista de Bioética y Derecho*, núm. 45, 2019.

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE FUNDACIONES TUTELARES: "La aplicación de la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) en relación al consentimiento informado de las personas con discapacidad intelectual con capacidad jurídica modificada", *Anales de Derecho y discapacidad*, núm. 1, septiembre 2016.

DE VERDA Y BEAMONTE, J.R.: "La filiación derivada de las técnicas de reproducción asistida: reflexiones críticas a raíz de la jurisprudencia recaída sobre la materia", *Diario La Ley*, núm. 10182, 2022.

DE VERDA Y BEAMONTE, J.R.: "Principios generales inspiradores de la reforma en materia de discapacidad interpretados por la reciente jurisprudencia", *Revista Jurídica del Notariado*, núm. 115, 2022.

DE VERDA Y BEAMONTE, J.R.: "Principios generales inspiradores de la reforma en materia de discapacidad interpretados por la reciente jurisprudencia", en AA.VV.: *La discapacidad: una visión integral y práctica de la Ley 8/2021, de 2 de junio*, (dir. por

J. R. DE VERDA Y BEAMONTE, y coord. por P. CHAPARRO MATAMOROS, A. BUENO BIOT), 2022.

DÍEZ-PICAZO, L.: *Familia y Derecho*, Cívitas, Madrid, 1984.

DOMÍNGUEZ LUELMO, A.: "Voluntades anticipadas y prestación de ayuda para morir"; en AA.VV.: *La eutanasia a debate: primeras reflexiones sobre la Ley Orgánica de regulación de la eutanasia*, (ed. C. TOMÁS-VALIENTE LANUZA), Marcial Pons, Madrid, Barcelona, Buenos Aires, Sao Paulo 2021.

ELIZARI URTANSUN, L.: "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*, núm. 30, enero/diciembre 2016.

GARCÍA RUBIO, M.P.: "Contenido y significado general de la reforma civil y procesal en materia de discapacidad", Artículo monográfico, *Editorial Jurídica SEPIN, SP/DOCT/114070*, junio 2021.

GARCÍA RUBIO, M.P.: "La reforma de la discapacidad en el Código civil. Su incidencia en las personas de edad avanzada", *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid (AFDUAM)*, núm. 25, 2021.

GETE-ALONSO CALERA, M. C.: "Consentimiento y autonomía de la persona menor discapacitada en el derecho a morir", en AA.VV.: *Un nuevo orden jurídico para la persona con discapacidad*, (dirs. por G. CERDEIRA BRAVO DE MURILLO Y M. GARCÍA MAYO), Bosch-Wolters Kluwer, Madrid, 2021.

GONZÁLEZ CARRASCO, M. C.: "La prestación del consentimiento informado en materia de salud en el nuevo sistema de apoyos al ejercicio de la capacidad", *Derecho Privado y Constitución*, núm. 39, 2021.

GUILARTE MARTÍN-CALERO, C.: *El derecho a la vida familiar de las personas con discapacidad (El Derecho español a la luz del artículo 23 de la Convención de Nueva York)*, Reus, Madrid, 2019.

GUILARTE MARTÍN-CALERO, C.: "Comentario al art. 287 CC", en AA.VV.: *Comentarios a la Ley 8/2021 por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad*, (dir. por C. GUILARTE MARTÍN-CALERO), Aranzadi, Cizur Menor 2021.

HERAS HERNÁNDEZ, M.M.: "El principio de autodeterminación de género. Apuntes prácticos sobre el procedimiento de rectificación de la mención registral relativa al sexo", *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, núm. 20 bis, junio 2024.

JIMÉNEZ MUÑOZ, F. J.: "Actuaciones sanitarias, consentimiento de la persona con discapacidad incapacitada y el papel del guardador legal", *Revista Crítica Derecho Inmobiliario*, núm.. 744, 2014.

LUQUIN BERGARECHE, R.: "Medicina personalizada y uso secundario de datos de salud para fines de investigación: algunas cuestiones", *Cuadernos de Derecho privado*, 8, enero-abril 2024.

MUNAR BERNAT, P.: "Comentario al art. 287 CC", en AA.VV.: *Comentario articulado a la reforma civil y procesal en materia de discapacidad*, (dirs por M.P. GARCÍA RUBIO y M.J. MORO ALMARAZ), Civitas Thomson Reuters, Cizur Menor, 2022.

NÚÑEZ MUÑIZ, M. C.: "La incidencia de la adaptación a la Convención de las personas con discapacidad en los supuestos de donación de órganos y de médula: los donantes menores de edad", *Revista de Derecho UNED*, núm. 8, 2011.

PALLARÉS NEILA, J.: "El ejercicio de la nueva curatela", en AA.VV.: *El ejercicio de la capacidad jurídica por las personas con discapacidad tras la Ley 8/2021 de 2 junio*, (dir por M. PEREÑA VICENTE y M.M. HERAS HERNÁNDEZ) Tirant lo Blanch, Valencia, 2022.

PARRA LUCÁN, M.A.: *La voluntad y el interés de las personas vulnerables. Modelos para la toma de decisiones en asuntos personales*, Editorial Universitaria Ramón Areces, Madrid, 2015.

HERRING, J.: *Medical Law and Ethics*, Oxford: Oxford University Press, 2006.

PANTALEÓN DÍAZ, M.: "Adiós a la esterilización de personas con discapacidad. ¿La echaremos de menos?", *Diario La Ley*, núm. 9773, 19 enero 2021.

PAU PEDRÓN, A.: "De la incapacitación al apoyo: el nuevo régimen de la discapacidad intelectual en el código civil", *Revista de Derecho Civil*, vol. V, núm. 3, julio-septiembre, 2018.

PEREÑA VICENTE, M.: "Derechos fundamentales y capacidad jurídica: Claves para una propuesta de reforma legislativa", *Revista de Derecho Privado*, núm. 100, 4, 2016.

PEREÑA VICENTE, M.: "La protección jurídica de adultos: el estándar de intervención y el estándar de actuación: entre el interés y la voluntad", en AA.VV.:

*La voluntad de la persona protegida: oportunidades, riesgos y salvaguardas*, (dir. por M. PEREÑA VICENTE), Dykinson, Madrid, 2018.

REYNAL REILLO, E.: *Consentimiento informado y responsabilidad en el ámbito sanitario*, Thomson Reuters Aranzadi, Cizur Menor, 2017.

RIBOT IGUALADA, J.: "Las bases de la reforma del Código civil de Cataluña en materia de apoyos en el ejercicio de la capacidad jurídica", en *Jornadas sobre el nuevo modelo de discapacidad*, (coord. por M.C. GETE-ALONSO CALERA), Marcial Pons, Madrid 2020.

RIUS ACEBES, L, ORTÍZ FERNÁNDEZ, M., OROZCO BELTRÁN, D., y COMPAÑ ROSIQUE, A.F.: "El consentimiento informado en el ámbito sanitario: la ley 41/2002, de 14 de noviembre y la Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de salud de la Comunitat Valenciana", *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, núm. 20, febrero 2024.

SANCHO GARGALLO, I.: "Tratamiento legal y jurisprudencial del consentimiento informado", *InDret*, núm. 2, 2004.

SOLÉ RESINA, J.: "La esterilización no consentida de personas con discapacidad", *Actualidad civil*, núm. 5, Sección Persona y Derecho/A fondo, mayo 2019.

VAQUER ALOY, A.: "Libertad de disponer y testador vulnerable", en AA.VV.: *Estudios de Derecho civil en homenaje al Profesor Joaquín José Rams Albesa*, (coords. por M. CUENA CASAS, L.A. ANGUITA VILLANUEVA y J. ORTEGA DOMÉNECH), Dykinson, Madrid, 2013.

VIVAS TESÓN, I.: "Curatela y asistencia", en A.VV.: *Principios y preceptos de la reforma legal de la discapacidad. El derecho en el umbral de la política*, (dir. por P. MUNAR BERNAT), Marcial Pons, Madrid, Barcelona, Buenos Aires y Sao Paulo, 2021.

