

La voluntad anticipada, la voluntad hipotética y el «*mayor beneficio para la vida y salud del paciente*» en el consentimiento informado de las personas con discapacidad en el ámbito sanitario

Sumario

-

El presente trabajo aborda el estudio del derecho de la persona con discapacidad a tomar sus propias decisiones en el ámbito sanitario. En concreto se estudia el consentimiento informado desde la perspectiva estatal española y catalana. Las normas sanitarias no se han adaptado a la Convención de Naciones Unidas de los Derechos de las Personas con discapacidad lo que genera contradicciones frente al nuevo paradigma que es preciso subsanar. Se describen los supuestos en los que puede consentir la misma persona con discapacidad y los supuestos en los que consiente una medida de apoyo o un asistente con funciones representativas. Estos supuestos conducen al análisis de la voluntad anticipada, de la hipotética y del mayor beneficio del paciente. El trabajo finaliza con un estudio jurisprudencial del tema que anuncia fricciones con la nueva normativa.

Abstract

-

This paper examines the right of people with disabilities to make their own decisions in the field of healthcare. In particular, the article focuses on the informed consent from the Spanish and Catalan perspective. Health regulations have not been adapted to the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which generates contradictions with the new paradigm that need to be rectified. It lists the cases in which the person with a disability can consent and the cases in which another person with representative functions consents. These cases lead to the analysis of the advance will, substituted judgment, and the patient's best interests. The work concludes with a jurisprudential study that announces frictions with the new regulation.

Title: *Advance will, substituted judgment and best interest in the informed consent of people with disabilities in the health field*

-

Palabras clave: Discapacidad, consentimiento informado, representación, asistencia, voluntad anticipada, voluntad hipotética, mayor beneficio, sanitario

Keywords: *Disability, informed consent, assistance, representation, advance will, substituted judgment, best interest, medical*

-

DOI: 10.31009/InDret.2022.i3.03

3.2022

Recepción
10/04/2022

Aceptación
16/05/2022

Índice

-
- 1. Introducción**
- 2. Observaciones previas**
 - 2.1. Primera: Problema de competencia legislativa
 - 2.2. Segunda: Laguna axiológica sobrevenida
 - 2.3. Tercera: La entronización de la autonomía de la voluntad
- 3. El consentimiento informado en el ámbito sanitario**
 - 3.1. Derecho de información
 - 3.2. Derecho a consentir
 - a. Situaciones en que el consentimiento es emitido por el propio paciente con discapacidad en un momento presente o pasado
 - b. Situaciones en que el consentimiento lo emite otra persona
 - 3.3. Criterios con base en los cuales debe decidir el representante o sustituto
 - a. Voluntad anticipada
 - b. Voluntad hipotética
 - c. El mayor beneficio para la vida o salud del paciente
- 4. ¿Qué sucede en la práctica jurisprudencial?**
- 5. Bibliografía y jurisprudencia**

-
Este trabajo se publica con una licencia Creative Commons Reconocimiento- No Comercial

4.0 Internacional



1. Introducción*

En septiembre de 2021, entró en vigor la Ley 8/2021, de 2 de junio, *por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de la capacidad jurídica*, que ha modificado el tratamiento de la discapacidad en el ordenamiento jurídico estatal español para adaptarse a la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecha en Nueva York en 2006 (en adelante CNUDPD). El inicio de la norma se ubica en el mandato del Ministerio de Justicia a la Comisión General de Codificación en 2015 para que empezara los trabajos de modificación de la legislación civil estatal con el objetivo de cumplir con el art. 12 de la CNUDPD, que entre otros aspectos, obliga a que los Estados parte reconozcan «que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás», que han de adoptar «las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica», y que además han de asegurar que «en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos»¹.

La ley 8/2021 implica un cambio radical de sistema², pasando de un modelo de actuación basado en la sustitución de la voluntad de las personas en esta situación por parte de un tutor o curador, a un modelo opuesto cuyo centro es el respeto a la voluntad, deseos y preferencias de la persona en cuestión y a la libertad de ésta para tomar sus propias decisiones recurriendo a apoyos, si es preciso.

* Esther Torrelles Torrea (etorrelles@usal.es) Miembro investigador del GIR «Persona y consumo. Protección de colectivos vulnerables», de la Universidad de Salamanca cuyo investigador responsable es JOSÉ ANTONIO MARTÍN PÉREZ, reconocido el 18/10/2018.

Agradezco a la Prof.^a M^a Paz García Rubio sus consejos y su amabilidad por haberme proporcionado materiales aún inéditos.

¹ GARCÍA RUBIO, «La reforma operada por la Ley 8/2021 en materia de apoyo a las personas con discapacidad: planteamiento general de sus aspectos civiles», en LLAMAS POMBO/MARTÍNEZ RODRIGUEZ/TORAL LARA, *El nuevo Derecho de las capacidades. De la incapacitación al pleno reconocimiento*, La Ley Wolters Kluwer, Madrid, 2021, p. 49.

La Ley 15/2015, de 2 de julio, de la Jurisdicción voluntaria, ya se inspiró en los principios de la CNUDPD, al modificar los procedimientos de incapacitación judicial y regular los llamados procesos de modificación judicial de la capacidad. Sin embargo, otras leyes anteriores, como la Ley 26/2011 de Adaptación Normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad, el RD Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprobó el texto refundido de la ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social o la LO 2/2018 de 5 de diciembre para la modificación de la Ley de Régimen electoral general (entre otras), también se hicieron eco de los principios de la Convención. A nivel jurisprudencial fue decisiva la STS 282/2009, Civil, de 29 de abril (ECLI:ES:TS:2009:2362), que interpretó nuestro ordenamiento a la luz de la CNUDPD repuntando a partir de entonces la constitución de curatelas de asistencia en detrimento de la constitución de la tutela.

² Es habitual leer que la reforma de 2021 comporta la consagración de un *nuevo paradigma* en esta materia. El recurso a los cambios de paradigma («*paradigm shifts*») para explicar el progreso científico se debe a KUHN (*The Structure of Scientific Revolutions*, Chicago, University of Chicago Press, 1962; hay edición castellana, *La estructura de las revoluciones científicas*, México, Fondo de Cultura Económica, 1971), para quien las ciencias no evolucionan linealmente de resultados de la acumulación de nuevos conocimientos, sino que experimentan abruptas transformaciones («*paradigm shifts*»), tras las cuales el acervo científico acumulado en un determinado campo es replanteado sobre bases nuevas que explican, mucho mejor que las precedentes, la realidad existente. En nuestro caso, el *nuevo paradigma* es el encumbramiento de la autonomía de la voluntad de la persona con discapacidad, que sustituye al *viejo paradigma* del incapacitado necesitado siempre de asistencia o de representación en función del contenido de la sentencia de incapacitación.

La nueva ley ha supuesto también un cambio transversal que afecta al conjunto del ordenamiento. Las leyes que resultan modificadas por la Ley 8/2021 son diversas (Código civil -en adelante CC-, Ley de Jurisdicción Voluntaria -en adelante LJV-, Ley de Enjuiciamiento Civil, Ley Hipotecaria, Ley de Registro Civil, Ley del Notariado, Ley del Patrimonio Protegido -en adelante LPP-, Código de Comercio, Código Penal), la gran mayoría aplicables a todo el Estado, excepto el CC y la LPP.

Sin embargo, todavía quedan normas en todas las ramas del derecho, que siguen ancladas en la vieja concepción de la limitación de la capacidad. Por tanto, en estos momentos la nueva regulación está conviviendo con una legislación obsoleta y contraria a la misma en distintos ámbitos normativos. Entre dichas normas cabe destacar la urgente necesidad de reformar las leyes sanitarias³.

El primer problema es la abundante legislación existe, tanto estatal como autonómica, en torno a la salud. En el presente trabajo nos centraremos en la legislación civil estatal y en la legislación catalana. El Código civil de Cataluña (en adelante CCCat) contiene normas sanitarias en los art. 212-1 ss. del Libro segundo, Título I, capítulo II 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* (en adelante LAPCat). El CC, no dedica un apartado especial a las normas sanitarias, pero el art. 287.1º CC hace una remisión a las leyes especiales existentes vinculadas con la salud, que en una primera lectura quedan fuera del régimen codificado⁴.

De la lectura de las normas de ambos ordenamientos jurídicos, se desprende que, dentro del ámbito sanitario, hay tres cuestiones que centran la atención: el internamiento, el consentimiento informado, y diversas leyes especiales relativas a la salud, como son, entre otras,

³ Defiende esta necesidad GARCÍA RUBIO, «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. 100.

El derecho a la salud tiene un reconocimiento frágil y tenue en los textos internacionales. En estos textos la mención al derecho a la salud no pasa de tener un carácter programático, entendido como derecho de naturaleza social y económica, que informa la actuación de los Estados en materia de política social y que, como tal, no resulta directamente exigible ante los tribunales. Ninguna de las disposiciones del Convenio Europeo de Derechos Humanos CEDH menciona de forma expresa el derecho a la salud. En este sentido, el Convenio se aparta de otros textos de carácter internacional que sí se refieren a dicho derecho. Para más información, SOLÉ FELIU, «Derecho a la salud, responsabilidad civil biomédico-sanitaria y jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos», en SOLÉ RESINA (coord.), *Persona, familia y género, Liber amicorum a M^a Del Carmen Gete-Alonso y calera*, Atelier, Barcelona, 2022, pp. 135 ss.

La CNUDPD sí se refiere a la salud de las personas con discapacidad. En su art. 25.d) se advierte que los Estados: «Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad una atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado».

⁴ ALVAREZ LATA, «Comentario al art. 287 CC», en BERCOVITZ RODRIGUEZ-CANO (coord.), *Comentarios al Código civil*, 5ª 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, «Comentario al art. 287 CC», en GARCÍA RUBIO/MORO ALMARAZ (dirs.), *Comentario articulado a la reforma civil y procesal en materia de discapacidad*, Civitas Thomson Reuters, Cizur Menor, 2022, pp. 434 y 435; GUILARTE MARTÍN-CALERO, «Comentario al art. 287 CC», en GUILARTE MARTÍN-CALERO (dir.), *Comentarios a la Ley 8/2021 por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad*, Aranzadi, Cizur Menor, 2021, p.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, «El ejercicio de la nueva curatela», en PEREÑA VICENTE/HERAS HERNÁNDEZ, *El ejercicio de la capacidad jurídica por las personas con discapacidad tras la Ley 8/2021 de 2 junio*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2022, pp. 274 ss.

las concernientes a la esterilización, las técnicas reproducción asistida, los ensayos clínicos, los trasplantes de órganos, la interrupción voluntaria del embarazo, la transexualidad, o la eutanasia. Estas normas no se han reformado para adaptarse a la CNUDPD.

De los tres asuntos mencionados nos centraremos en el consentimiento informado, cuestión que en el fondo puede repercutir en todos los demás⁵. Analizaremos, básicamente, cómo se presta cuando el paciente es una persona con discapacidad, cuándo es necesario acudir a la representación y las formas mediante las que la persona con discapacidad puede expresar su voluntad. Pero antes de entrar en ello nos parece oportuno realizar unas observaciones previas.

2. Observaciones previas

2.1. Primera: Problema de competencia legislativa

Es preciso advertir la existencia de un problema de competencia legislativa en materia civil en el sentido del art. 149.1.8 CE, no de competencia jurisdiccional. ¿Qué normas regulan estos temas? La reciente ley estatal 8/2021, con respecto a su contenido de derecho civil sustantivo, no es de aplicación directa ni supletoria en Cataluña de acuerdo con los artículos 111-2 y 111-5 del CCCat⁶. Pero sí le afectan las modificaciones de carácter procesal que introduce. Por ello Cataluña aprobó el *Decreto-Ley 19/2021 de 31 de agosto por el que se adapta el Código civil de Cataluña a la reforma del procedimiento de modificación judicial de la capacidad* (en adelante DL 19/2021) que otorga una nueva redacción a los preceptos relativos al asistente⁷. El decreto tiene una vocación temporal y transitoria hasta que se apruebe la reforma del libro segundo del CCCat⁸. Con su aprobación se ha evitado un vacío legal en Cataluña, puesto que la ley 8/2021 suprime el procedimiento judicial de modificación de la capacidad.

Cabe advertir también que la ley estatal 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), tiene carácter básico (DA 1ª LAP), por lo que se aplica a Cataluña. Esto

⁵ El internamiento y las leyes especiales son tema con una especificidad propia merecedora de una atención particular que le daré en otro lugar.

⁶ GARCÍA RUBIO, «Contenido y significado general de la reforma civil y procesal en materia de discapacidad», Artículo monográfico, *SP/DOCT/114070*, junio 2021, p. 2, pone de manifiesto que «sigue pendiente la adaptación de los ordenamientos civiles autonómicos competentes en la materia».

⁷ En Cataluña no se regula como medida de apoyo la curatela sino la asistencia. Se otorga una nueva redacción a los art. 226-1 a 226-8 CCCat a fin de facilitar el nombramiento del asistente (medida formal) de forma judicial o notarialmente. La designación judicial se realiza a través de un procedimiento de jurisdicción voluntaria para la previsión de apoyos. La notarial a través de escritura pública. Esta segunda vía permite avanzar hacia la efectiva desjudicialización de la vida de las personas con discapacidad y de sus familias, y descongestionar la actividad de los juzgados, sin perjuicio de las funciones de control y supervisión que en todo caso corresponden a la fiscalía y a la autoridad judicial. Además, mientras no se produzca la futura reforma del conjunto de instituciones de protección de la persona, la tutela y la curatela se aplicarán sólo a las personas menores de edad, sin perjuicio de que el régimen legal del cargo de la tutela resulte aplicable supletoriamente a la asistencia en todo aquello que no se oponga al régimen propio de esta.

A partir de la entrada en vigor del DL 19/2021, la tutela, la curatela y la potestad parental prorrogada o rehabilitada ya no se pueden constituir en relación a las personas mayores de edad. Se les aplicará, si procede, el régimen de la asistencia. La tutela, curatela o potestad parental prorrogada o rehabilitada que se hayan constituido con anterioridad se mantienen hasta su revisión.

⁸ Para un avance de la línea que sigue la reforma en Cataluña, VALLS I XUFRE, «Convergencias y divergencias de la reforma del ejercicio de la capacidad jurídica en Derecho común y catalán», en CERDEIRA BRAVO DE MANSILLA/GARCÍA MAYO (dirs.), *Un nuevo orden jurídico para las personas con discapacidad*, Bosch Walters Kluwer, Madrid, 2021, pp. 191, 169 y 170; o RIBOT IGUALADA, «Discapacitat i capacitat jurídica: vers un nou model institucional basat en el suport en la presa de decisions», en SERRANO DE NICOLÁS (coord.), *Nuevas perspectivas iusprivatistas a los 40 años de la Constitución española*, Marcial Pons, Madrid, 2021, pp. 113 ss.

implica que cualquier interpretación de la normativa catalana al respecto debe ser coherente con ella. Es decir, la ley catalana solo puede desarrollarla, sin contradecir los aspectos que regula la ley estatal con carácter básico⁹. De ello también se hacen eco las *Bases de la reforma del Codi civil de Catalunya en materia de suport a l'exercici de la capacitat jurídica*¹⁰.

El CCCat cuenta con los arts. 212-1 y 212-2 CCCat, que son complementarios de la regulación que sobre el derecho de informar y el otorgamiento de consentimiento informado, hacen a nivel estatal la LAP y a nivel autonómico la ley 21/2000, de 29 diciembre, *sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica*.

Por tanto, el cruce de normativa es complejo, abundante y, a veces, contradictorio.

2.2. Segunda: Laguna axiológica sobrevenida

En el ámbito estatal, mientras las normas sanitarias no sean modificadas existe un problema interpretativo en la materia que nos ocupa. Hay una laguna axiológica sobrevenida, pues los nuevos principios no se corresponden con unas reglas preexistentes. Hay que decidir si la Ley 8/2021 deroga a las anteriores, o si éstas han de prevalecer por su carácter especial frente al Código civil. Creemos que mientras no se adapten dichas leyes al nuevo modelo, es necesario que estas normas se interpreten a la luz de la nueva regulación.

Por tanto, en aplicación de los principios de temporalidad, especialidad y *pro homine*, en materia sanitaria ha de prevalecer lo previsto en el Código civil. Además, la Disposición derogatoria única de la Ley 8/2021 señala que «*Quedan derogadas cuantas disposiciones de igual o inferior rango contradigan, se opongan o resulten incompatibles con lo dispuesto en la presente Ley*»; lo que sucede es que el articulado del Código civil salva las normas sanitarias (art. 287.1º CC).

En Cataluña, el actual art. 226-6 CCCat aplica a la asistencia las reglas de la tutela que deben interpretarse «*conforme a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*», pero solo remite a las normas relativas a la tutela. Sin embargo, sí se hace referencia a las normas sanitarias en las *Bases de la reforma del Codi civil de Catalunya en materia de suport a l'exercici de la capacitat jurídica*. En la Exposición de Motivos II se afirma que «*resta fora d'aquestes bases orientar com s'adapten a la Convenció de Nova York les actuals disposicions dels capítols I i II del Codi civil de Catalunya en matèria de tractaments mèdics i internaments, que concorden i despleguen normes estatals bàsiques o orgàniques (...)*», aunque se añade que «*la regulació dels suports en l'exercici de la capacitat jurídica haurà de concordar i respectar el marc legal que resulti del procés d'adaptació del dret català a la Convenció de Nova York en allò relatiu a l'autonomia de la persona en l'àmbit de la salut*». Y la Base 1ª, respecto a la toma de decisiones en el ámbito de la salud, señala que se estará a lo que disponga la normativa específica en la materia. Sería conveniente actualizar las normas sanitarias del CCCat, para que no se repita el mismo problema que en la normativa común.

Como afirma RIBOT IGUALADA¹¹ «La Convenció, en la seva qualitat de tractat sobre drets fonamentals, també serveix per a interpretar “*las normas relativas a los derechos fundamentales y*

⁹ FARNÓS AMORÓS, «Comentari art. 212-1 CCCat», en EGEA I FERNÁNDEZ/FERRER RIBA (dir), *Comentari al llibre segon del codi civil de Catalunya. La persona física i les institucions de protecció de la persona*, Atelier, Barcelona, 2017, p. 140, y 156. O BAYOD LOPEZ, «Eutanasia: requisitos y capacidad», en CERDEIRA BRAVO DE MANSILLA/GARCÍA MAYO (dirs.), *Un nuevo orden jurídico para las personas con discapacidad*, Bosch Wolters Kluwer, Madrid, 2021, p. 254.

¹⁰ Exposició de Motius II, p. 3.

¹¹ RIBOT IGUALADA, *Nuevas perspectivas iusprivatistas a los 40 años de la Constitución española*, p. 106.

a las libertades que la constitución recoge” (art. 10.2 CE) i, per extensió, el conjunt de l’ordenament jurídic espanyol. La qual cosa afecta, és clar, tot allò relatiu a la igualtat davant la llei i a les condicions d’exercici de tots els seus drets fonamentals per les persones amb discapacitat».

2.3. Tercera: La entronización de la autonomía de la voluntad

Una de las grandes novedades de la reforma de la discapacidad es la entronización del derecho de las personas con discapacidad a tomar sus propias decisiones, si es preciso, con la ayuda de medidas de apoyo. Hay que dar primacía a la voluntad, deseos y preferencias en el ejercicio de la capacidad jurídica por encima de cualquier consideración relativa al interés de la persona con discapacidad (entre otros, arts. 249 CC y 226-1.4 CCCat). El resultado puede comportar el desplazamiento del «mejor interés o interés superior» de estas personas en atención a su voluntad y preferencias¹².

Se encumbra la autonomía de la voluntad de la persona con discapacidad como expresión de su dignidad humana. La autonomía de la voluntad es la esencia del Código civil, un principio informador del derecho, que se apoya fundamentalmente en la libertad y dignidad de la persona. Es el poder de la persona para configurar y disciplinar su propia esfera jurídica, reconocido, amparado y limitado solo por el ordenamiento jurídico. La autonomía permite a la persona dar vida y disciplinar relaciones jurídicas¹³. Para considerar que una decisión es autónoma, y por tanto debe promoverse, deben cumplirse estos requisitos: la voluntariedad (intencionalidad), el conocimiento (tener información y entenderla), la ausencia de un control externo, la competencia y la autenticidad¹⁴. El mensaje de la Ley 8/2021 es que hay que potenciar la autonomía de las personas con discapacidad y poner los medios para que puedan ejercer dicha autonomía en condiciones de seguridad y de máxima eficacia¹⁵. Manifestaciones palmarias de

¹² GARCÍA RUBIO, *SP/DOCT 114070*, junio 2021, p. 4. Hasta ahora existían regímenes basados en la sustitución en la adopción de decisiones. Se trataba de sistemas en los que se despojaba a la persona de la capacidad de obrar, pues una persona, que no es la concernida, podía nombrar al sustituto que tomaría las decisiones y ese nombramiento podía hacerse contra su voluntad. Toda decisión adoptada por el sustituto se basaba en el interés superior en lugar de basarse en la propia voluntad y preferencias (GARCÍA RUBIO, «La esperada nueva regulación de la capacidad jurídica en el Código civil español a la luz del art. 12 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad de 13 diciembre de 2006», en GARCÍA GOLDAR/AMMERMEN YEBRA (dirs.), *Proposta de modernización do Dereito*, editores Xunta de Galicia, Santiago de Compostela, 2017, p. 12).

La Base 4ª de reforma del Código civil de Cataluña advierte que «Totes les formes de suport han d’estar basades en la voluntat i les preferències de la persona, no en el que se suposa que és el seu interès superior objectiu».

Algunas SSTs, inmediatamente anteriores a la Ley 8/2021, consideran que el interés superior de la persona con discapacidad es un principio axiológico básico en la interpretación y aplicación de las normas reguladoras de las medidas de apoyo (STS 269/2021, Civil, de 6 de mayo 2021, ECLI:ES:TS:2021:1894; STS 458/2018, Civil, de 18 de julio 2018, ECLI:ES:TS:2018:2805). Sigue sin despegarse del todo de este criterio, aunque de manera menos explícita, la STS 589/2021, Civil (Pleno), de 8 septiembre (ECLI:ES:TS;2021:3276). Incluso en la jurisprudencia menor, ya estando en vigor la nueva ley, podemos leer que «el interés de la persona subyace como principio correctivo» (SAP Santander de 23 de septiembre 2021, ECLI:ES:APS:2021:1083). Se incidirá en el tema más adelante.

¹³ ALONSO PÉREZ, «La autonomía privada y su expresión fundamental, el negocio jurídico», en RAMS ALBESA (dir.), *Tratado de Derecho civil II: normas civiles y derecho subjetivo*, Iustel, Madrid, 2014, p. 256.

¹⁴ El Comité de Bioética de Cataluña se hace eco también respecto a cuándo una decisión es autónoma en «El respecte a la voluntat de la persona amb trastorn mental i/o addició: document de voluntats anticipades y planificació de decisions anticipades», Comité de Bioètica de Catalunya, desembre 2017, p. 17: «La valoració de la competència és l’element essencial ja que inclou la ponderació de la informació de què es disposa, la seva comprensió, etc. La competència és la capacitat de fet i no sempre coincideix amb la capacitat legal».

¹⁵ RIBOT IGUALADA, «Las bases de la reforma del Código civil de Cataluña en materia de apoyos en el ejercicio de la capacidad jurídica», en GETE-ALONSO CALERO (dir.), *Jornadas sobre el nuevo modelo de capacidad*, Marcial Pons, Madrid, 2020, p. 66. Añade que «la ley debe tratar igual a todas las personas, con o sin discapacidad. Pero al

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 discapacidad¹⁶. La jurisprudencia se ha hecho eco de esta primacía y, a título de ejemplo, la STS 552/2017, Civil, de 11 de octubre (ECLI:ES:TS:2017:3535) ya antes de la reforma estatal afirmaba que la CNUDPD «trata de preservar al máximo que la persona afectada por una discapacidad pueda ejercitar por sí sus derechos; que pueda desarrollar al máximo sus posibilidades de autogobierno».

La persona con discapacidad es un verdadero sujeto de derechos y no un mero objeto de cuidados¹⁷. Y debe poder ejercer, si es preciso con apoyos, los derechos que la legislación sanitaria reconoce a todos los ciudadanos, evitando, en la medida de lo posible, cualquier sustitución en esa formación¹⁸. Las medidas de apoyo con función representativa son excepcionales y, como se verá más adelante, solo deberá decretarse en aquellas situaciones en la que la persona con discapacidad esté absolutamente privada de cualquier capacidad de decidir.

3. El consentimiento informado en el ámbito sanitario

Actualmente debe asegurarse la plena accesibilidad de las personas con discapacidad a sus propios asuntos. En el ámbito sanitario debe garantizarse no solo la *participación* de la persona con discapacidad, sino su *implicación* en la adopción de decisiones que le afectan o pueden condicionar su vida o su futuro¹⁹. Hay que asegurar que la persona con discapacidad a la que le afectará una decisión sanitaria pueda entender aquello sobre lo que se le solicita su consentimiento. En muchas ocasiones, no será sencillo trasladar el contenido de los actos médicos que se les prescriben o aconsejan, es decir, hacerles comprender la propia naturaleza de la situación. El papel de la medida de apoyo o el asistente es decisivo en estas situaciones, intentando ser lo menos invasivo y sustitutivo posible.

La regla general en el ámbito sanitario es el respeto a la autonomía del paciente (art. 2.3 LAP, art. 6.1 LAPCat) expresada a través del consentimiento informado²⁰. Hay que propiciar el paso

mismo tiempo, para lograr una igualdad real, tiene que reconocer que no todos los seres humanos tienen las mismas necesidades» (p. 67).

¹⁶ Puede consultarse la posibilidad de rechazar la medida de apoyo en GARCÍA RUBIO, *SP/DOCT 114070*, junio 2021, p. 3; la misma en AFDUAM, 25, 2021, p. 90.

¹⁷ Instrucción de la Fiscalía General del Estado núm. 1/2022, de 19 de enero, sobre el uso de medios de contención mecánicos o farmacológicos en unidades psiquiátricas o de salud mental y centros residenciales y/o sociosanitarios de personas mayores y/o con discapacidad, p. 12.

¹⁸ RECOVER BALBOA, ARMESTO DE CAMPILLO, ET ALTRI, (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, *Medical Law and Ethics*, Oxford: Oxford University Press, Oxford, 2006, pp. 89 ss.

¹⁹ ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE FUNDACIONES TUTELARES, *Anales de Derecho y discapacidad*, p. 115.

²⁰ El art. 3 LAP define el consentimiento informado como «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».

de la participación de la persona con discapacidad en el procedimiento de autorización de dicho consentimiento «*en la medida de lo posible*»²¹ a «*la participación activa*» de la misma.

El nuevo régimen de la discapacidad parte de la *participación activa* de la persona con discapacidad en todos los ámbitos de su vida. En este sentido, el art. 249.2 CC advierte que «*Las personas que presten apoyo deberán actuar atendiendo a la voluntad, deseos y preferencias de quien lo requiera. Igualmente procurarán que la persona con discapacidad pueda desarrollar su propio proceso de toma de decisiones, informándola, ayudándola en su comprensión y razonamiento y facilitando que pueda expresar sus preferencias. Asimismo, fomentarán que la persona con discapacidad pueda ejercer su capacidad jurídica con menos apoyo en el futuro*». Aunque el mismo precepto, como se verá, nos recuerda que en casos excepcionales las medidas de apoyo podrán incluir funciones representativas, señalando el modo de actuar en tales casos (el respeto a la trayectoria vital, art. 249.3 CC).

En todo caso, esta participación activa nos obliga a analizar su incidencia en dos derechos esenciales en el ámbito sanitario: el derecho de información y el derecho a consentir²².

3.1. Derecho de información

Respecto al derecho de información, es el presupuesto del consentimiento y permite al paciente disponer de los elementos para poder decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles²³. Se regula en el art. 5 LAP, en el art. 3 LAPCat y en el art. 212-1 CCCat:

-Art. 5 LAP: «1. *El titular del derecho a la información es el paciente. También serán 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. 2. El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal*».

-El art. 3.2 LAPCat señala que «*en caso de incapacidad del paciente, éste debe ser informado en función de su grado de comprensión, sin perjuicio de tener que informar también a quien tenga su representación*». Y si a criterio del médico considera que el paciente «*no es competente para entender la información, porque se encuentra en un estado físico o psíquico que no le permite hacerse cargo de su situación, debe de informarse también a los familiares o a las personas a él vinculadas*» (art. 3.3).

²¹ El art. 6.3 del Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997 (Instrumento de Ratificación BOE núm. 251, de 20 de octubre de 1999) establece que «cuando una persona mayor de edad no tenga capacidad, a causa de una disfunción mental, una enfermedad o un motivo similar, para expresar su consentimiento para una intervención, ésta no podrá efectuarse sin la autorización de su representante, una autoridad o una persona o institución designada por la Ley. La persona afectada deberá intervenir, en la medida de lo posible, en el procedimiento de autorización».

²² El consentimiento informado en el ámbito de la salud y la información como requisito esencial para la manifestación válida de aquél, han sido calificados por el TS como un derecho fundamental integrado en el derecho a la integridad física y moral (STS 3/2001, Civil, de 12 de enero 2001, ECLI:ES:TS:2001:74, STS 447/2001, Civil, de 11 de mayo 2001, ECLI:ES:TS:2001:3882).

²³ El paciente también tiene derecho a no ser informado, pero tiene un límite: el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad o de exigencias terapéuticas del caso. Por tanto, no prevalece el derecho a la no información en el caso de enfermedades contagiosas que el paciente debe saber para evitar la transmisión a terceros (art. 9.1 LAP).

-El art. 212-1.4 CCCat terminológicamente es más afín a la CNUDPD, pues señala que «*Si la persona se halla en un estado físico o psíquico que no le permite recibir la información o comprenderla, esta debe darse, de la forma establecida por la legislación para el ámbito sanitario, a la persona designada en el documento de voluntades anticipadas, al asistente legalmente designado, al representante legal, a la persona que tiene la guarda de hecho, a los familiares o a las personas que están vinculadas a ella, según proceda*»²⁴.

Todas estas normas necesitan una reforma y adaptación a los nuevos principios, pues incluso literalmente se refieren a la incapacidad o a la representación legal proscrita por la CNUDPD.

El derecho de información supone recabar datos y comprenderlos para adquirir la consciencia necesaria respecto a la situación médica. Lo que procede en estos casos, a la luz del nuevo paradigma, es que el paciente con discapacidad que no sea competente para asimilar el significado de dicha información pueda disponer de un apoyo o un asistente para que, siempre que sea posible, le haga accesible la información necesaria para poder prestar su consentimiento posterior, para el que tal vez precise también del apoyo pertinente.

Hay que realizar el máximo esfuerzo para informar a la persona con discapacidad con la ayuda de apoyos o asistencia, 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 estado físico o psíquico pertinente para recibir la información, incluso con apoyos, se procederá a informar a las personas señaladas por las normas.

En Francia, como dato anecdótico, el Code de la santé publique, reformado por la ordonnance n° 2020-232 de 11 de marzo de 2020 perfila con más detalle el derecho a ser informado orientando sobre qué aspectos cabe informar y quién debe hacerlo²⁵.

²⁴ Este artículo complementa al art. 3 LAPCat al precisar la lista de personas designadas para recibir la información. Puede consultarse, VAQUER ALOY, *Dret civil. Part general i dret de la persona*, 3ª ed., Atelier, Barcelona, 2017, p. 247 o FARNÓS AMORÓS, *Comentari al llibre segon del Codi civil de Catalunya*, p. 145.

²⁵ En su art. L1111-2.1 afirma que «*Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Elle est également informée de la possibilité de recevoir, lorsque son état de santé le permet, notamment lorsqu'elle relève de soins palliatifs au sens de l'article L. 1110-10, les soins sous forme ambulatoire ou à domicile. Il est tenu compte de la volonté de la personne de bénéficiaire de l'une de ces formes de prise en charge. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver. Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel*» En su art. L1111-2.1 afirma que «*Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Elle est également informée de la possibilité de recevoir, lorsque son état de santé le permet, notamment lorsqu'elle relève de soins palliatifs au sens de l'article L. 1110-10, les soins sous forme ambulatoire ou à domicile. Il est tenu compte de la volonté de la personne de bénéficiaire de l'une de ces formes de prise en charge. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver. Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel*».

Para más información, BATTEUR/MAUGER-VIELPEAU, *Droit des personnes, des familles et des majeurs protégés*, (11 ed.), LGDJ, Paris, 2021, p. 539, n. 1314. En el Código Civil y Comercial de Argentina, el art. 59 también detalla los aspectos sobre lo que debe informarse (más información en SORGI ROSENTHAL/PILDAYN, «Consentimiento

3.2. Derecho a consentir

En cuanto al consentimiento informado, se regula en el art. 212-2 CCCat, en los art. 6 ss. LAPCat o en el art. 3 LAP que lo define como «*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*» (art. 3)²⁶.

Respeto a las personas que deben consentir actualmente, tanto la normativa estatal como la catalana, señalan que puede ser emitido por la misma persona que se someterá al tratamiento o por representación o sustitución²⁷. También esta materia debe adaptarse al nuevo paradigma de la discapacidad. Consideramos que los escenarios de la toma de decisiones en el ámbito sanitario por parte de una persona con discapacidad, con los nuevos principios, podrían ser dos, con distintos supuestos en cada uno de ellos:

a) Situaciones en que el consentimiento es emitido por el propio paciente con discapacidad en un momento presente o pasado

1- En un primer supuesto puede suceder que la decisión deba tomarla una persona con discapacidad que no necesita medidas de apoyo ni asistencia, ni para entender la información del facultativo ni para consentir. En estos casos él mismo puede otorgar el consentimiento informado, si fuera preciso y sin necesidad de ningún recurso adicional²⁸. Confluyen el componente intelectual (la persona comprende las implicaciones del tratamiento) y el

informado de las personas con discapacidad en tratamientos médicos», *El Derecho*, n° 14.497, 25.9.2018, pp. 726 ss. Y a nivel jurisprudencial la Sentencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos de 30 de noviembre de 2016, (caso I.V. vs. Bolivia), también detalla la información que debe prestarse al paciente en la p. 60, párrafo 189 https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_329_esp.pdf.

Cabe recordar que en Argentina se regula la responsabilidad del facultativo en estos supuestos, y, así, en el art. 1720 de su CC se afirma que «sin perjuicio de disposiciones especiales, el consentimiento libre e informado del damnificado, en la medida en que no constituya una cláusula abusiva, libera de responsabilidad por los daños derivados de la lesión de bienes disponibles».

²⁶ Como señala TORRES COSTAS, «La vacunación contra el COVID-19 de personas mayores en centros de mayores: ¿Derecho o imposición? El consentimiento informado por representación. Primeras resoluciones judiciales», *Diario La Ley*, 11 febrero 2021, p. 13, «la persona puede decidir sobre el tratamiento médico que se le proporcione siempre que sea capaz de comprender plenamente las implicaciones del tratamiento propuesto, sus riesgos o posibles desventajas y las alternativas existentes», es lo que se conoce como «enfoque de la capacidad natural».

²⁷ En Cataluña se usa la expresión «consentimiento por sustitución» (212-2.4 CCCat), y en la LAP «consentimiento por representación» (art. 9). Como advierte SOLÉ RESINA, «Apoyos informales o no formalizados al ejercicio de la capacidad jurídica y guarda de hecho», *La Ley Derecho de familia*, n° 31, Sección A Fondo, Tercer trimestre de 2021, p. 3, aunque la nueva ley no lo explica, «las medidas de apoyo no formalizadas no otorgan, por sí mismas, la representación legal de la persona concernida, que solamente puede ser conferida mediante la formalización de un poder general o especial vía una medida voluntaria de apoyo, o por decisión judicial con una autorización judicial *ad hoc* (así se dispone para la guarda de hecho, art. 264 CC)».

²⁸ A veces no es necesario disponer de medidas de apoyo. Es el caso de la SAP Palma de Mallorca (sección n° 4), de 17 de enero de 2022 (ECLI:ES:APIB;2022:8). Se pretendía por el Ministerio Fiscal que se designaran medidas de apoyo para una persona con discapacidad física aguda, pero con unas facultades psíquicas plenas. La Audiencia consideró que «De lo actuado resulta que la apelante es una persona de edad avanzada y con una situación de salud precaria, con serias limitaciones por sus dificultades de movilidad y por la hipoacusia que padece. Ahora bien, ella es conocedora de su situación y se encuentra capacitada para solicitar las ayudas que precisa y que en la actualidad recibe para el desarrollo de su vida ordinaria, encontrándose en la actualidad correctamente atendida. Es por todo lo expuesto que no se considera justificada la adopción de medidas de apoyo dado que, como se indica en el artículo 249 antes transcrito, las medidas de origen judicial solo procederán en defecto o insuficiencia de la voluntad de la persona de que se trate. Procede la estimación del recurso y la desestimación de la demanda».

componente volitivo (ausencia de presiones emocionales que le impidan adoptar una decisión razonable)²⁹.

Aunque no necesite medidas de apoyo o asistente en sentido estricto, el papel del médico es fundamental, pues debe informarle y explicar del modo que sea preciso, para que pueda entender los asuntos sanitarios que le afectan³⁰. El médico se convierte en un apoyo informal³¹.

2- Como segundo supuesto, es posible que la persona con discapacidad necesite una genuina medida de apoyo o asistencia para poder consentir³². En este sentido el art. 9.7 LAP, en una redacción ya muy avanzada³³, señala que «*El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento*».

En estos casos el facultativo le informará de acuerdo con sus posibilidades de comprensión y la medida de apoyo o asistencia realizará el esfuerzo necesario a la hora de explicar la situación a la persona con discapacidad. La medida de apoyo o el asistente deberán operar en función de la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad procurando que dicha persona pueda desarrollar su propio proceso de toma de decisiones informándole, ayudándole en su comprensión y razonamiento y facilitando que pueda expresar sus preferencias (arts. 249.2 CC y 226-1.4 y 226-4 CCCat)³⁴.

En estos casos quien presta el consentimiento es el propio paciente con discapacidad, no hay funciones representativas de ningún género³⁵.

²⁹ TORRES COSTAS, *Diario La Ley*, 11 febrero 2021, p. 14.

³⁰ Este papel fundamental del médico se advierte en «Decisionmaking Capacity and Voluntariness», en *The Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Patient-Practitioner Relationship*, Making Health Care Decisions, President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, Volume One: Report, US Gov. Printing Office, Washington, octubre 1983, p. 56: «The doctrine of informed consent is founded on the premise that self-determination ought not be blind».

³¹ Ya afirmó que el médico podía considerarse una medida de apoyo, ELIZARI URTANSUN, «Adopción de decisiones en el ámbito clínico por pacientes con discapacidad intelectual, a la luz de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: autonomía, sistema de apoyos e interés superior de la persona con discapacidad», *Derecho privado y Constitución*, 30, enero/diciembre 2016, p. 353.

³² MARTÍNEZ DE AGUIRRE, «Curatela y representación: cinco tesis heterodoxas y un estrambote», en DE SALAS MURILLO/MAYOR DEL HOYO (dirs.), *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la Convención de Naciones Unidas en materia de discapacidad*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2019, pp. 263, considera que «el establecimiento de mecanismos permanentes de apoyo debe ser presididos por una evaluación formal de la capacidad natural realizada por una instancia independiente». Como expone RIBOT IGUALADA, *Nuevas perspectivas iusprivatistas a los 40 años de la Constitución española*, p. 117, esta es una de las principales novedades de la reforma del Código civil austriaco.

³³ La DF 2ª de la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, incorporó los apartados 6 y 7 al art. 9 LAP.

³⁴ Como se pone de manifiesto en *El reto ético de las enfermeras en el respeto a la voluntad de las personas al final de la vida: la planificación de voluntades*, Comissió deontològica. Col·legi Oficial d'Infermers de Barcelona, Barcelona, diciembre 2018, p. 4, es necesario reforzar la identificación y la comprensión de las necesidades de las personas, especialmente de aquellas que están en situación de vulnerabilidad y dependencia, cuando no pueden cuidar de sí mismas o no pueden expresarse.

³⁵ MARTÍNEZ DE AGUIRRE, *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la Convención de Naciones Unidas en materia de discapacidad*, p. 259, nota 22, afirma que «una capacidad que no afecte a la toma de decisiones sino solamente a la posibilidad de exteriorizar la decisión tomada (...), no precisaría de este tipo de medidas de

3- Según un tercer supuesto, puede existir una decisión de un paciente, tomada en un momento pasado en el que no tenía ninguna situación de discapacidad, pensada precisamente para un momento posterior en el que esa discapacidad sí había aparecido, a través, por ejemplo, de unas instrucciones previas. En realidad, los llamados poderes para el cuidado de la salud o «voluntades anticipadas» (art. 8 LAPCat), o también reconocidos como «instrucciones previas» en el art. 11 LAP, son medidas de apoyo de naturaleza voluntaria, en este caso de carácter sectorial, porque afectan específicamente al ámbito de la salud, pero que pueden ser encajadas en ese grupo.

Además, es posible que la persona con discapacidad haya otorgado en escritura pública medidas de apoyo voluntarias o una asistencia relativas a su persona que puedan llegar a tener repercusión en el ámbito de la salud; en esta situación a ellas habrá que estar (arts. 255 CC, o 226-1 o 226-3 CCCat).

También es posible que haya establecido una autotutela (arts. 271 ss. CC o 222-4 CCCat) con facultades expresas en este ámbito que, por las mismas razones, habrán de ser respetadas.

b) Situaciones en que el consentimiento lo emite otra persona (art. 9.3 LAP y 7.2 LAPCat)

Es posible que la persona con discapacidad no pueda de ninguna manera decidir por sí misma en el ámbito de la salud que estamos tratando, y ello a pesar de realizar un esfuerzo considerable a la hora de determinar sus deseos, voluntad y preferencias.

Aquí se nos plantean también diversos supuestos:

1.-En un primer supuesto, puede suceder que el paciente con discapacidad se encuentre en un estado físico o psíquico que no le permita hacerse cargo de su situación ni decidir y, además, no dispone de apoyos ni asistentes que sirvan en esa toma de decisión.

Si la situación lo permite (no hay urgencia en la actividad médica), sería preciso saber si existe, por ejemplo, un poder preventivo u otras medidas voluntarias pertinentes en materia sanitaria. Si no las hay, habrá de acudir a los apoyos informales que el paciente puede tener (guarda de hecho) y, en último término, promover el expediente de previsión de medidas judiciales de apoyo a la persona con discapacidad de la LJV (un curador o defensor judicial, o asistente judicial o notarial).

apoyo, que se refieren precisamente al proceso interno de toma de decisiones, sino de otras, tendentes específicamente a posibilitar la exteriorización de dicha voluntad: esas podría incluir una representación no sustitutiva, sino que sea mero cauce de exteriorización de la voluntad correctamente formada (al modo del “nuncius”»).

En cambio, GONZÁLEZ CARRASCO, «La prestación del consentimiento informado en materia de salud en el nuevo sistema de apoyos al ejercicio de la capacidad». *Derecho Privado y Constitución*, 39, julio-diciembre 2021, p. 230: «en los casos en los que la persona a quien se ha provisto de apoyo representativo en materia de salud pueda acabar comprendiendo el alcance de la intervención y determinar su propia voluntad al respecto, el representante podrá y deberá seguir interviniendo para expresar su consentimiento en el ejercicio de los deberes de guarda y protección que le incumben en razón de su función, de forma conjunta con el consentimiento personal expresado por aquella». En sentido similar, JIMÉNEZ MUÑOZ, «Actuaciones sanitarias, consentimiento de la persona con discapacidad incapacitada y papel del guardador legal», *Revista Crítica de Derecho Inmobiliario*, n. 744, 2014, p.1590. Creemos que, aunque exista una medida de apoyo o un asistente con funciones representativas, en los casos en que la persona con discapacidad comprenda el alcance de la intervención, solamente ella está legitimada para consentir. La representación es excepcional art. 249.3 CC o art. 226-4.3 CCCat.

Sin embargo, si la situación de urgencia lo exige, el consentimiento lo prestará la persona vinculada por razones familiares o de hecho (arts. 9.3.a) LAP y 212-2.2 CCCat)³⁶. En todo caso, cabe la posibilidad de aplicar la cláusula del art. 9.2 LAP y 7.1 LAPCat, según la cual no se exige consentimiento informado si existe riesgo para la salud pública o un riesgo inmediato grave.

2- Como segundo supuesto, puede ser que el paciente con discapacidad no pueda consentir, pero cuente con medidas de apoyo o un asistente, los cuales, como regla general, en el nuevo sistema carecen de funciones representativas.

Según la LAP, consentirán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho (art. 9.3.a), y deberán decidir «*atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente*» (art. 9.6 LAP)³⁷. El art. 7.2.a) LAPCat y 212-2.2 CCCat se manifiestan de forma similar³⁸.

Leyendo estos preceptos a la luz de la Convención, deberíamos reinterpretarlos. Si el paciente no está en condiciones de decidir, las medidas de apoyo o asistente (que, como regla, no tiene funciones representativas) deberán atender a la voluntad, deseos y preferencias del paciente manifestadas en momentos precedentes de cualquier forma, y si no hay manifestaciones expresas, quien ejerce la medida de apoyo o asistente debe tener en cuenta la *trayectoria vital* de la persona con discapacidad, sus creencias y valores, así como los factores que ella hubiera tomado en consideración, para tomar la decisión³⁹.

De este modo, el consentimiento se *construye* con los deseos voluntades, preferencias o trayectoria vital de la persona con discapacidad⁴⁰. El apoyo o asistente es un intermediario entre el facultativo y el paciente con discapacidad. Un intermediario, eso sí, activo, pues debe aportar un consentimiento construido con deseos ajenos (los del paciente con discapacidad).

³⁶ El art. 9.3.a) LAP señala que el consentimiento lo prestará la persona vinculada por razones familiares o de hecho y, según el art. 212-2.2 CCCat (complementario del art. 7.2.a) LAPCat), el consentimiento lo prestará la persona designada en el documento de voluntades anticipadas, el asistente legalmente designado, el representante legal, el guardador de hecho, los familiares o personas a él vinculadas, según corresponda. En el caso expuesto correspondería a los familiares o personas vinculadas.

³⁷ TORRES COSTAS, *Diario La Ley*, 11 febrero 2021, p. 12, considera que el «mayor beneficio para la vida o salud del paciente» no debe equipararse al del «mejor o superior interés objetivo» del paciente, sino que debe de estar en consonancia con el principio de su «mejor interés subjetivo», es decir, en relación con lo que el propio paciente decida o hubiera decidido qué es mejor para él.

³⁸ Afirma el primer precepto que en estos casos «*el consentimiento debe obtenerse de los familiares de éste o de las personas a él vinculadas*». Aunque el art. 212-2 CCCat amplía las personas que pueden prestar el consentimiento por sustitución a «la persona designada en el documento de voluntades anticipadas, al representante legal, a la persona que tiene la guarda de hecho, a los familiares o a las personas que están vinculadas» (por remisión del 212-2.2 al 212-1-4 CCCat). En el caso que plantemos sólo estarían legitimados familiares o personas vinculadas, pues no existe asistente representativo ni, por supuesto, representante legal.

³⁹ En sentido similar GUILARTE MARTÍN-CALERO, *Comentarios a la Ley 8/2021 por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad*, p. 802.

⁴⁰ A veces podrá resultar complejo determinar la voluntad o la trayectoria vital. En *El reto ético de las enfermeras en el respeto a la voluntad de las personas al final de la vida: la planificación de voluntades*, p. 4, se advierte que a menudo «el proceso del final de la vida está poco trabajado de manera anticipada y se desconoce la voluntad de la persona», por ello se defiende la importancia del documento de voluntades anticipadas y del plan de decisiones anticipadas. Y se añade que «esperar a encontrarse en un contexto de crisis, como puede ser la reagudización del problema clínico, para buscar la voluntad de la persona, es inadecuado por el agravamiento de la situación de vulnerabilidad». Por eso, es importante estar pendiente del momento adecuado en el que la persona pueda estar más predispuesta a expresar o dejar entender su voluntad. Esta es una labor muy importante que deben realizar las medidas de apoyo o asistente, como señala el art 249 CC.

La imposibilidad de construir los deseos ajenos, nos lleva al siguiente supuesto⁴¹.

3-Como tercer supuesto, es posible que estemos ante un paciente con discapacidad que no está en condiciones de consentir, pero dispone de una medida de apoyo o un asistente con funciones representativas en cuestiones referentes a la salud y así consta en el título en el que se construyeron o acordaron⁴².

Tanto la legislación catalana como la estatal señalan *cuándo* se atribuyen facultades representativas a la medida de apoyo o asistente:

-En el CC, esto sucederá, en primer término, si el propio interesado en documento ad hoc ha decidido otorgar esa función representativa, incluso sustitutiva, a un apoyo voluntario; de no ser así, siempre en casos excepcionales, el art. 249.3 CC señala que, en estos casos, las medidas de apoyo judicial podrán tener funciones representativas, lo que también sucederá por remisión con el apoyo informal según el art. 264 CC⁴³.

-El art. 226-4.3 CCCat señala que *«la autoridad judicial, en resolución motivada y sólo en los casos excepcionales en los que resulte imprescindible por las circunstancias de la persona asistida, puede determinar los actos concretos en los que la persona que presta asistencia puede asumir la representación de la persona asistida»*⁴⁴.

Habrà que ver qué puede hacer la medida de apoyo y el asistente con funciones representativas en los supuestos en que sea necesario un consentimiento informado de sus representados. Para ello debe acudirse a la legislación especial: art. 9.3.b) LAP⁴⁵, art. 7.2.b) y c) LAPCat. Según estas

⁴¹En Irlanda, la sección 8(7)b (Guiding principles) de la Assisted Decision-Making (Capacity) Act de 30 diciembre de 2015, que entra en vigor en junio de 2022, considera que el «intervener» debe «give effect, in so far as practicable, to the past and present will and preferences of the relevant person, in so far as that will and those preferences are reasonably ascertainable», por lo que, a veces, esa voluntad no podrá determinarse.

⁴² Como señala PEREÑA VICENTE, «Derechos fundamentales y capacidad jurídica. Claves para una propuesta de reforma legislativa», *Revista de Derecho Privado*, núm. 100 (4), julio-agosto 2016, p. 10, «tan contrario a la convención es abusar del sistema de representación como no recurrir al mismo cuando sea necesario». El carácter excepcional de la representación lo advierte ARROYO AMAYUELAS, «El deterioro cognitivo en la vejez. Entre la vulnerabilidad y la discapacidad», *Revista de Bioética y Derecho*, 45, 2019, p. 131, aportando como ejemplo de ello la nueva normativa austriaca de 1 de julio de 2018 (p. 132).

⁴³ SOLÉ RESINA, La Ley Derecho de familia, nº 31, Sección A Fondo, Tercer trimestre de 2021, p. 7, tras afirmar que la guarda de hecho no otorga por sí misma funciones representativas a la persona guardadora, aunque puede obtener la autorización para ello y necesitará autorización también para los actos enumerados en el art. 287 CC, critica que el precepto prescinda de la voluntad de la persona concernida, que se sustituye por la autorización judicial por el mero hecho de que existe una guarda de hecho.

⁴⁴ En la legislación catalana se introduce un juicio de valor por parte de la autoridad judicial. Debe determinar si realmente estamos ante una situación en la que sea «imprescindible» contar con un representante.

⁴⁵ La previsión del consentimiento de las personas que precisan apoyo se prevé en el art. 9.3 LAP, artículo que ha sufrido distintas reformas para ampliar o reducir la capacidad de los menores y mayores vulnerables y para introducir medidas de accesibilidad en la toma de decisiones en el ámbito de la salud (al respecto, GUILARTE MARTÍN-CALERO, «Algunas consideraciones sobre el consentimiento de las personas con discapacidad mental e intelectual», *Aranzadi civil*, núm. 11, 2018, pp. 141 ss.).

Hasta la reforma de 2015 se mantuvo la referencia al «incapacitado legalmente» que era automática excluido del proceso de toma de decisión en el campo de la salud como una consecuencia refleja del proceso de incapacitación sin atender a la capacidad conservada. En 2015, a través de la DF 2º de la Ley 26/2015, de 28 de julio *de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia*, se reformó el art. 9 LAP: se modifican los apartados 3, 4 y 5 y se añaden los apartados 6 y 7. Por primera vez, el legislador remitió a la sentencia de modificación de la capacidad, de suerte, que solo es admisible el consentimiento por representación cuando así lo determina la sentencia [art. 9.3.b) LAP]. Esta modificación fue muy significativa, pues en las redacciones previas se excluía por ley la actuación de los *incapacitados* en el ámbito médico.

normas, se otorgará el consentimiento por representación/sustitución⁴⁶ «cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia»⁴⁷ (art. 9.3.b LAP) o «incapacidad legal» [art.7.2.b) y c) LAPCat]⁴⁸. Problema: estos apartados, tanto de la ley estatal como de la catalana, deben considerarse derogados⁴⁹ y vacíos de contenido; ya que no existe el procedimiento de incapacitación. Ahora hay que entender que se otorgará el consentimiento informado por persona distinta del paciente sólo en los casos excepcionales en que el paciente necesite del apoyo o del asistente representativo en situaciones relativas a su salud y así conste en el título por el que aquél se constituya o acuerde; representación que será excepcional y por regla general no será sustitutiva, ya que esto último sólo sucederá en casos límite absolutamente extraordinarios⁵⁰.

En estos casos de prestación de consentimiento por parte de representante, la legislación estatal y catalana establecen una serie de requisitos que la medida de apoyo o el asistente representativo deben satisfacer. Entre ellos⁵¹, destaca la siguiente:

⁴⁶ Los preceptos que analizamos aluden también al consentimiento por sustitución o representación de los menores de edad. Aunque no nos detenemos en el tema de los menores, cabe destacar el mayor tacto que tiene el legislador con los menores que con las personas con discapacidad, pues el derecho de audiencia a los menores siempre está presente [vid arts. 9 3.c) LAP o art. 7.2.d) LAPCat].

⁴⁷ El 9.3.b) LAP fue muy criticado por su generalidad, pues una persona puede encontrarse un muy diversas situaciones, por ejemplo, puede tener una capacidad natural suficiente para el acto, estar bajo una curatela no representativa, o bajo tutela solo para aspectos patrimoniales, etc. (PARRA LUCÁN, «La capacidad del paciente para prestar válido consentimiento informado. El confuso panorama legislativo español», *Revista Doctrinal Aranzadi Civil-Mercantil*, núm. 2/2003, p. 21 ss; DOMÍNGUEZ LUELMO, *Derecho sanitario y responsabilidad médica, Comentarios a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos del paciente, información y documentación clínica*, Lex Nova, Valladolid, 2007, pp. 346 ss; GONZÁLEZ CARRASCO, *Derecho privado y Constitución*, 39, 2021, p. 229.

⁴⁸ Los apartados b) y c) del art. 7.2 LAPCat remiten a los arts. 219 y 255 del Código de familia, pero estos preceptos están derogados y la DF 4ª de la Llei 25/2010 del Llibre segon, señala que, desde la entrada en vigor de dicha ley, las remisiones que hace el 7.2 de la LAPCat deben entenderse referidas al art. 212-2 CCCat.

⁴⁹ De la misma opinión, GETE-ALONSO CALERO, «Consentimiento y autonomía de la persona menor discapacitada en el derecho a morir», en CERDEIRA BRAVO DE MANSILLA/GARCÍA MAYO (dirs.), *Un nuevo orden jurídico para las personas con discapacidad*, 2ª ed., Bosch Wolters Kluwer, Madrid, 2021, p. 267 o SOLÉ RESINA, «La esterilización no consentida de personas con discapacidad », *Actualidad civil*, n. 5, Sección Persona y Derechos/A Fondo, Mayo 2019, La Ley 6952/2019, p. 4, defiende que “sería suficiente con disponer que cuando se trata de una persona que -siendo o no discapacitada. Se encuentra en un estado que no le permite decidir, el consentimiento lo prestará una persona allegada”.

⁵⁰ En la legislación catalana, el art. 226-4.3 CCCat faculta al juez («puede»), para determinar los actos concretos en que cabe la representación por parte del asistente, entre ellos, pues, podemos incluir la necesidad de otorgar el consentimiento informado. Si la resolución judicial nada establece, la persona con discapacidad puede consentir, a no ser que el médico responsable aplique la cláusula general dispuesta en el art. 212-2.2 CCCat que señala que «Si la persona se halla en un estado físico o psíquico que no le permite hacerse cargo de su situación ni decidir, el consentimiento debe obtenerse, de la forma establecida por la legislación para el ámbito sanitario, de las mismas personas que deben recibir la información a que se refiere el artículo 212-1.4», es decir, el consentimiento se obtendrá de la persona designada en el documento de voluntades anticipadas, del asistente legalmente designado, del representante legal, de la persona que tiene la guarda de hecho, de los familiares o personas que están vinculadas. Esta es la regla general, a no ser que el título constitutivo o acuerdo de constitución del apoyo establezca una asistencia de salud, en cuyo caso se estará a lo allí dispuesto y sólo excepcionalmente cuando, atendida la situación en que se encuentra la persona, se atribuya la función de representación en cuestiones de salud, consentirá el asistente.

⁵¹ Estas pautas, según el art. 9 LAP, son: el paciente *participará* en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario; el consentimiento del representante legal debe ser adecuado a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender siempre en favor del paciente y respetando su dignidad; si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar

-Según el art. 9.6 LAP, en los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho, la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre «*al mayor beneficio para la vida o salud del paciente*».

-El art. 212-2.3 CCCat se expresa de forma similar al referirse al interés del propio interesado: «*el interesado, o las personas que suplen su capacidad, en interés del propio interesado...*»

Estas pautas descritas en las normas sectoriales han de ser interpretadas también a la luz de los principios que inspiran la Convención. La capacidad de decisión de la persona con discapacidad, sus deseos, voluntad y preferencias deberían tener mayor presencia en tales procesos decisorios.

Como nos enseña GARCIA RUBIO⁵², cuando existe una medida de apoyo representativa no podemos hablar propiamente de *sustitución* de la voluntad del representado por parte del representante. En estas situaciones, parece producirse una *hipótesis intermedia*, (quizás una representación *sui generis*) en la que el titular del apoyo actúa como enlace o nexo de unión entre la persona con discapacidad y el destinatario de la declaración de voluntad, pero lo hace participando de modo activo no sólo en la interpretación de dicha declaración, sino incluso en su formación, en la medida en que tiene que realizar una auténtica labor de integración de la voluntad de la persona con discapacidad a la que representa. El representante no puede actuar según su propio criterio, sino que, en estos casos, el titular del apoyo debe comportarse como un asistente-transmisor de la voluntad de la persona con discapacidad. Y cuando esta voluntad no pueda ser concretada de otro modo (por ejemplo, porque la persona se halla en coma), el que presta el apoyo deberá reconstruirla tomando en cuenta la *trayectoria vital, las creencias y valores* de la persona con discapacidad⁵³. Así pues, en estos casos de actuación representativa la declaración de voluntad es una *creación conjunta* de la persona con discapacidad y de la que le presta apoyo, que deberá tener presente en todo momento la voluntad deseos y preferencias de la persona representada y no su mejor interés⁵⁴.

Sin embargo, la autora reconoce que también hay que tener presente que hay casos límite o casos difíciles en los que parece inevitable que el apoyo sea *sustitutivo*, porque la persona con discapacidad ni puede formar su voluntad ni puede expresarla y, por añadidura, carece de trayectoria vital que pueda ser interpretada, por ejemplo, un enfermo con parálisis cerebral desde el nacimiento. En estos casos tan excepcionales la representación heterónoma o sustitutiva de la

por sí su consentimiento (ajustes razonables); aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte la resolución correspondiente, salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad. De nuevo, la apelación a los intereses debe ser sustituida por el respeto a la voluntad del paciente.

⁵² GARCÍA RUBIO, *AFDUAM*, 25, 2021, p. 97. En el mismo sentido, GARCÍA RUBIO/TORRES COSTAS, «Comentario al art. 249 CC», en GARCIA RUBIO/MORO ALMARAZ (dirs.), *Comentario articulado a la reforma civil y procesal en materia de discapacidad*, Civitas Thomson Reuters, Cizur menor, 2022, p. 217.

⁵³ La Base 11ª de reforma del Código civil de Catalunya señala que nadie puede atribuirse la representación de una persona que necesite apoyo si no se lo ha conferido de forma expresa dicha persona. Añade que «*si la persona concernida no està en situació d'expressar la seva voluntat i no ha atorgat prèviament poder preventiu o no s'ha designat qui l'assisteix, els familiars o persones properes poden realitzar per compte d'aquella actes de mer tràmit i també actes d'escassa transcendència econòmica que no admetin demora. En aquest cas, són d'aplicació les normes generals sobre gestió d'affers aliens sense mandat*».

⁵⁴ VIVAS TESÓN, «Curatela y asistencia», en MUNAR BERNAT (dir.), *Principios y preceptos de la reforma legal de la discapacidad. El derecho en el umbral de la política*, 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 suplantar su voluntad, aunque tenga funciones representativas. Debe tomar la decisión que la persona tomaría, lo que en algunas ocasiones será fácil y en otras no tanto.

voluntad del representado es la única solución viable para que estas personas no resulten totalmente expulsadas del ámbito jurídico⁵⁵, aunque hay que recordar que ni siquiera en este tipo de hipótesis el Comité admite la actuación por sustitución⁵⁶.

Para GONZÁLEZ CARRASCO⁵⁷ el consentimiento para un acto médico no puede ser un acto de representación en sentido estricto. Si el titular de la decisión a adoptar no puede hacerlo, la adoptan sus representantes, pero en este caso lo hacen como ejercicio de un deber de velar por la persona necesitada de dicha modalidad de apoyo. Sin embargo, parece que actualmente no puede atribuirse a las medidas de apoyo o asistente la función de *velar* por la persona con discapacidad, al no ser este un principio que defiende la CNUDPD. Además, el cambio terminológico ya da una pista de ello: se habla de «medidas de apoyo» no «medidas de protección»⁵⁸.

Y la duda que surge ahora es la siguiente: en estos casos límite o difíciles en los que no existe una trayectoria vital, ¿qué parámetros usará el representante para decidir? No queda otra solución que acudir *al mayor beneficio para la vida y salud del paciente*⁵⁹, pero sólo en estos casos

⁵⁵ Comparten el temor a la expulsión de estas personas del tráfico jurídico o su desprotección, entre otros, PÉREZ DE ONTIVEROS BAQUERO, «La Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad y el sistema español de modificación de la capacidad de obrar», *Derecho privado y Constitución*, 23, 2009, p. 344; MARTÍNEZ DE AGUIRRE, «El tratamiento jurídico de la discapacidad mental o intelectual tras la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad», en DE SALAS MURILLO (coord.), *Los mecanismos de guarda legal de las personas con discapacidad tras la Convención de Naciones Unidas*, Dykinson, Madrid, 2013, pp 33 y 34; o ARROYO AMAYUELAS, *Revista de Bioética y Derecho*, 45, 2019, p. 143.

⁵⁶ El punto 21 de la Observación General nº 1 de 2014 del Comité de expertos de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad afirma: «Cuando, pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad y las preferencias de una persona, la determinación del "interés superior" debe ser sustituida por "la mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias"».

⁵⁷ GONZÁLEZ CARRASCO, *Derecho privado y Constitución*, 39, 2021, pp. 227 y 228. Continúa señalando que el sentido del término «representación» en este ámbito adquiere un sentido 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 prestarlo. Lo importante es que la persona con discapacidad determine su propia voluntad, si es preciso, después de un esfuerzo informativo considerable. En sentido similar, pero antes de la reforma, PARRA LUCÁN, *Revista Doctrinal Aranzadi Civil-Mercantil*, núm. 2/2003, p. 22. Durante la regulación anterior, ha sido habitual entre la doctrina civilista entender el consentimiento por representación en el ámbito sanitario, no como una representación propiamente dicha sino como un deber derivado de la protección y tutela de los progenitores o tutores respecto a sus hijos menores o incapacitados. (por todos, SANTOS MORÓN, *Incapacitados y derechos de la personalidad: tratamientos médicos, honor, intimidad e imagen*, Escuela Libre Editorial, Madrid, 2000, p. 34.

⁵⁸ Advierte este cambio terminológico PEREÑA VICENTE, «Una contribución a la interpretación del régimen jurídico de las medidas de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica consagradas en la Ley 8/2021 de 2 de junio», en PEREÑA VICENTE/HERAS HERNÁNDEZ, *El ejercicio de la capacidad jurídica por las personas con discapacidad tras la Ley 8/2021 de 2 junio*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2022, p. 158.

⁵⁹ PEREÑA VICENTE, *Revista de Derecho Privado*, núm. 4, julio-agosto 2016, p. 28, reconduce el tema del representante que actúa por la persona con discapacidad a la necesidad de que el representante tenga en cuenta el interés superior, que equivale al «beneficio del tutelado», que no es otra cosa, según la autora, que lo que para esa persona sea lo mejor, de acuerdo con sus valores, preferencias, estilo de vida, deseos y opciones vitales. En su trabajo «La protección jurídica de adultos: el estándar de intervención y el estándar de actuación: entre el interés y la voluntad», en PEREÑA VICENTE (dir.), *La voluntad de la persona protegida: oportunidades, riesgos y salvaguardias*, Dykinson, Madrid, 2018, p. 121, incide en la equivalencia entre el «beneficio de la persona protegida» y el «interés superior» (p. 123); considera que no es posible prescindir de la noción de interés superior y defiende la necesidad de buscar una interpretación integradora y en equilibrio entre la voluntad y el interés. Sobre la posibilidad de acudir a la noción del interés superior del menor, GUILARTE MARTÍN-CALERO, «La configuración del interés del menor ex artículo 2 LOPJM y su posible aplicación a la determinación del interés de la persona con discapacidad intelectual o mental: una propuesta», en MAYOR DEL HOYO (dir.), *El nuevo régimen jurídico del menor*, Thomson Reuters Aranzadi, Cizur Menor, 2017, p. 507.

absolutamente excepcionales que no pueden servir de argumento para pervertir el sistema⁶⁰, pues con la actual regulación, el principio del «mejor o superior interés» solamente se dirige a los menores de edad, mientras que para las personas con discapacidad rige el principio de respeto a la voluntad, deseos y preferencias⁶¹. Por tanto, en estas situaciones límite debe decidirse con fundamento en la dignidad humana, con independencia de que se tenga o no una discapacidad⁶².

Cuando el art. 9.6 LAP afirma 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 y salud del paciente», no debe entenderse que esta mención al «mayor beneficio» sea un criterio que seguir en todos los casos de actuación del representante, sino solamente cuando sea imposible construir la trayectoria vital de la persona con discapacidad.

Y si la decisión del representante es contraria a los beneficios o intereses del paciente con discapacidad (se entiende que es el facultativo el que observa por criterios objetivos dichos perjuicios), o si existen varios representantes o medidas de apoyo con criterios diversos, es cuando habrá que acudir al juez «salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad» (art. 9.6 *in fine* LAP).

⁶⁰NILSSON, «¿Quién debe decidir? Derecho a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual o psicosocial», *Commissioner for Human Rights*, Estrasburgo, 20 febrero 2020, p. 24, señala que, en estos casos, «tal vez debamos recurrir a la lógica del “interés superior” y poner todo nuestro empeño en averiguar aquello que la persona en cuestión nos habría transmitido si hubiéramos podido entenderla». Para ello es fundamental fomentar el diálogo para que con el tiempo podamos comprender mejor sus decisiones y preferencias; son imprescindibles las relaciones humanas para conseguirlo (QUINN, «Personhood & Legal Capacity Perspectives on the Paradigm Shift of Article 12 CRPD», Conferencia de HPOD, Harvard Law School, 20 de febrero de 2010).

⁶¹TORRES COSTAS, *La capacidad jurídica a la luz del artículo 12 de la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado, Madrid, 2020, p. 361 y notas 886 y 887, defendía la necesidad de suprimir el interés superior de la persona con discapacidad que aparecía en las primeras redacciones del Anteproyecto de ley. En esta línea, GARCÍA RUBIO, «Las medidas de apoyo de carácter voluntario, preventivo o anticipatorio», *Revista de Derecho Civil*, 2018, vol. 5, n.º 3, pp. 32 y 33, subraya que «la cuestión sobre si el mejor interés debe o no ser un principio de actuación en relación a las personas con discapacidad es un tema controvertido, en el que discrepan los intérpretes auténticos de la CDPD y los que manifiestan la opinión del Consejo de Europa y el TEDH; también lo hacen las recientes legislaciones que han abordado la reforma de la discapacidad, pues mientras algunas lo incluyen, otras prefieren no hacerlo. En este punto la opción del Anteproyecto de Ley se sitúa en la línea indicada por la ya citada Observación General n.º 1 del Comité de Expertos de la ONU de 2014, que coloca la voluntad, deseos y preferencias de la persona por encima de cualquier consideración relativa a su mejor interés. Este planteamiento de base se hace en la inteligencia de que, como regla general, es la persona con discapacidad y solo ella quien puede considerarse encargada de decidir cuál es su interés, incluso aunque se equivoque, pues las personas con discapacidad tienen el mismo derecho a equivocarse que todas las demás. Con esta convicción, y en coherencia con lo propuesto en la parte elaborada por la Sección Civil, parece conveniente suprimir algunas referencias al interés de la persona con discapacidad que todavía se contienen en algunos de los preceptos de la parte elaborada por la Sección Procesal, donde aún se alude al mentado interés de la persona con discapacidad como guía de actuación».

⁶²PARRA LUCÁN, *La voluntad y el interés de las personas vulnerables. Modelos para la toma de decisión en asuntos personales*, Editorial Universitaria Ramón Areces, Madrid, 2015, p. 121, comentando el art. 9 LAP afirma que «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 del paciente, también con respeto a su voluntad, lo que incluye el respeto a las opciones manifestadas con anterioridad, a su personalidad». En cambio, GONZALEZ CARRASCO, *Derecho privado y Constitución*, 39, 2021, pp. 234 y 235, afirma que «llegado el caso, la decisión judicial se decantará por la preservación de la salud de la persona con discapacidad intelectual sin más indagación en sus preferencias».

Otra cuestión distinta, es determinar si es posible que la medida de apoyo o el asistente tome una decisión contraria a la voluntad, deseos o preferencias de la persona con discapacidad por considerarse más beneficios para él. El tema es controvertido, y a ello se aludirá más adelante.

3.3. Criterios con base en los cuales debe decidir el representante o sustituto

En las situaciones expuestas en el anterior epígrafe hemos considerado supuestos en los que la persona con discapacidad puede tener una medida de apoyo o un asistente con funciones representativas, que incluso en el último de los casos descritos, puede llegar a ser sustitutiva, lo que será absolutamente excepcional. Pero determinar la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad no es una tarea fácil⁶³. Hemos visto que los designios de la persona discapacitada se manifiestan de dos formas, por ella misma o a través de un representante. Cuando es el representante el que debe emitir el consentimiento informado, observamos que su actuación o implicación no es la misma si conoce la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad que si la desconoce.

En función de lo señalado pueden distinguirse tres tipos de decisiones⁶⁴:

a) *Voluntad anticipada*

La regla general es que la propia persona con discapacidad debe expresar ella misma sus deseos, voluntad y preferencias. Si no puede hacerlo, la medida de apoyo o el asistente tendrá una actuación más activa. El primer criterio que debe utilizarse a la hora de emitir el consentimiento informado por parte del representante de la persona con discapacidad es la voluntad, deseos y preferencias del paciente, manifestados por él mismo en un tiempo pasado. Se trata de la voluntad propia de la persona con discapacidad, que se habrá canalizado por diversas vías unas más intensas y seguras que otras: instrucciones previas, poderes, conversaciones, etc. El representante es un mero asistente-transmisor de la voluntad ajena. En algunas ocasiones estaremos ante una actuación conjunta de la persona con discapacidad y la medida de apoyo o asistente representativos. Lo que aflora o se expresa es la propia voluntad de la persona con discapacidad, pero, en la mayoría de las ocasiones, diferida en el tiempo y canalizada a través de otra persona.

⁶³TORRES COSTAS, *Diario La Ley*, 11 febrero 2021, p. 14, señala que el sustituto puede actuar de tres modos diferentes: en primer lugar, según las propias valoraciones subjetivas, en segundo lugar «atendiendo a una ponderación objetiva de las opciones médicamente indicadas para la vida y la salud del paciente, en definitiva, sobre la base del mejor interés objetivo» y tercero «conforme a lo que el paciente hubiera decidido en el caso de poder formular su decisión».

⁶⁴CANIMAS BRUGUÉ, «Decidir por otro a veces es necesario», en *Incapacitación, reflexiones sobre la posición de Naciones Unidas*, Cuadernos de la Fundación Grífols i Lucas, n. 39, 2016, pp.18 ss., se refiere a decisiones expresadas por la persona, decisiones presuntas de la persona y decisiones sustitutivas. La jurisprudencia también se ha hecho eco de esta clasificación: AJPI nº 6, Santiago de Compostela, 20 enero 2021, ECLI:ES:JPI:2021:1ª, apoyándose en la obra de DOPICO GÓMEZ-ALLER, «Problemas del consentimiento informado “por representación”», *Cuadernos de Fundación Grífols i Lucas* (22), 22 julio 2010, p. 56, donde señala que cuando el representante debe actuar en beneficio del paciente, puede guiarse por tres criterios: conforme a sus valoraciones subjetivas (debe ser un criterio a descartar en el tema que analizamos); conforme a una ponderación objetiva de las opciones médicamente indicadas para la vida y salud del paciente (en la jurisprudencia anglosajona, se trata del criterio del «*best interest*» o interés superior del paciente); o conforme a lo que el paciente habría decidido en caso de poder formular la decisión (en la jurisprudencia anglosajona, criterio del «*substituted judgement*»). EL MISMO «Best interest vs Substituted judgment. Criterios para el consentimiento informado prestado por representante», *Anuario de Derecho penal y ciencias penales*, vol. LXIV, 2011, p. 36 (en lo sucesivo solo se citará la primera obra).

b) *Voluntad hipotética*

Si no es posible conocer los deseos, la voluntad o preferencias de la persona con discapacidad, la actuación de la medida de apoyo o asistente se intensifica. Ya no estamos ante una actuación conjunta, sino que estamos ante una actuación individual del representante, pero fundamentada en los hipotéticos deseos de su representado, lo que implica tener presente la *ipsa voluntatem* de la persona con discapacidad. No estamos ante una sustitución en sentido estricto, pues el representante emite el consentimiento informado que el paciente hubiera expresado. Esta medida de apoyo o asistente deberá conocer bien los deseos y valores del paciente. No caben las valoraciones subjetivas del representante, sino que debe conocer su trayectoria vital y en función de ello deberá decidir conforme a lo que el paciente hubiera decidido en el caso de poder formular su decisión⁶⁵. En estos supuestos la medida de apoyo o el asistente construyen la voluntad hipotética o posible de la persona con discapacidad⁶⁶. Cuando se forma la voluntad hipotética el representante intenta reconstruir dicha voluntad de forma objetiva en base a datos como la religión, filosofía vital, valores, opinión, juicios sobre situaciones parecidas, etc. de la persona con discapacidad⁶⁷. El art. 226-2.2 CCCat es más preciso al determinar cómo se construye la trayectoria vital que el art. 249.3 CC, pues enumera unas pautas para ello al señalar que «*la designación de la persona que presta la asistencia se tiene que basar en la mejor interpretación de la voluntad de la persona concernida y de sus preferencias, de acuerdo con su trayectoria vital, sus manifestaciones previas de voluntad en contextos similares, la información con la que cuenta las personas de confianza y cualquier otra consideración pertinente para el caso*». Es un método de toma de decisiones que trata de buscar la elección que la persona con discapacidad hubiera hecho si tuviera la capacidad para ello⁶⁸.

⁶⁵GARCÍA RUBIO/TORRES COSTAS, «Primeros pronunciamientos del Tribunal Supremo en aplicación de la Ley 8/2021, de 2 de junio, 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», *Anuario de Derecho civil*, tomo LXXV, fasc. 1, enero-marzo 2022, pp. 283, 311 y 312, señalan que «la persona prestadora de apoyo debe realizar, en primer lugar, un esfuerzo considerable para intentar comprender la voluntad atendiendo a lo que la persona apoyada, de un modo u otro, pueda manifestar por sí misma; en segundo lugar, de no ser posible, deberá auxiliarse de cuántas ayudas precise para averiguar esa voluntad y, por último, si aun así no pudiera concluir cuál es la verdadera voluntad de la persona con discapacidad, la prestadora de apoyos deberá realizar un auténtico ejercicio de reconstrucción de la voluntad atendiendo a la trayectoria de vida, valores, creencias, etc., de la auxiliada; además, una vez realizado, emitirá la decisión que, a su juicio, hubiese tomado la persona que ha requerido el apoyo, incluso aunque esta sea contraria a la opinión de la auxiliar y al propio interés superior objetivo de la persona con discapacidad, criterio este que, insistimos, debe ser expulsado como guía a seguir en la prestación de apoyos a las personas adultas». En sentido similar, SOLÉ RESINA, *La Ley Derecho de familia*, nº 31, Sección A Fondo, Tercer trimestre de 2021, p. 10, manifiesta que reconocer la capacidad de la persona sin condiciones ni límites tal como hace la CNUDPD implica que «no se puede adoptar ninguna medida de apoyo al margen de la voluntad de la persona a la que se ha de aplicar, ni fundamentada en su mejor interés».

⁶⁶DOPICO GÓMEZ-ALLER, *Cuadernos de Fundación Grifols i Lucas* (22), 22 julio 2010, p. 58-59.

⁶⁷MARTÍNEZ DE AGUIRRE, *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la Convención de Naciones Unidas en materia de discapacidad*, p. 267. PEREÑA VICENTE, *La voluntad de la persona protegida: oportunidades, riesgos y salvaguardias*, p. 140.; en su trabajo en *Revista de Derecho Privado*, núm. 4, julio-agosto 2016, p. 26, incide en esta idea al afirmar que «incluso en aquellos supuestos en los que sea necesario adoptar una medida que implique representación, la decisión que realiza la persona que ejerce la medida ha de basarse en la voluntad, las preferencias y los valores de la persona protegida».

⁶⁸ Como señala JOYCE, «Best interest. Guidance on determining the best interest of adults who lack the capacity to make a decision (or decisions) for themselves», *The British Psychological Society*, Leicester, 2007, p. 7, «It is a method of decision-making used more commonly in the US than in the UK». La autora cita el polémico caso de Joseph Saikewicz. Se trataba de una persona con discapacidad de aprendizaje profundo de 67 años cuyo tutor recomendó que no fuera sometido a quimioterapia. El tutor decidió en función del miedo y dolor que sufriría Saikewicz; miedo y dolor que quería evitar si pudiera decidir por sí mismo. El Tribunal Supremo de Justicia de Massachusetts ratificó esta decisión el 9 de julio de 1976 (aunque su opinión no se promulgó hasta el 28 de

Pero en los supuestos de reconstrucción de voluntad o voluntad hipotética, la línea divisoria entre las propias decisiones de la persona con discapacidad (que habrá que reconstruir) y las decisiones de quien asume una función representativa, es muy frágil. En estos casos en los que debe construirse la voluntad hipotética a través de la trayectoria vital de la persona, existe el peligro de que se generen abusos por parte de la medida de apoyo o del asistente, o que estos actúen con desidia o desinterés o por pura comodidad, sin realizar el «esfuerzo considerable» al que alude el art. 249.3 CC⁶⁹. Estas actitudes, será preciso evitarlas a través de las salvaguardas que sean necesarias⁷⁰. Hay que reconducir el tema al mal ejercicio de sus funciones y posible causa de remoción (arts. 278, 297 CC; 226-6 CCCat).

En la *Mental Capacity Act* de 2005, para evitar estos abusos se considera que los deseos y preferencias de la persona son sólo un factor a tener en cuenta al construir la trayectoria vital, siendo el marco general el del interés superior. Se señala que, en la medida que pueda comprobarse de una forma razonable, debe tomarse en consideración los deseos y sentimientos pasados y presentes de la persona con discapacidad, especialmente, los manifestados en una declaración escrita realizada en un momento pasado en el que podía tomar la decisión, las creencias y valores que podrían influir en su decisión si tuviera capacidad, y los otros factores que posiblemente tendría en consideración si pudiera hacerlo [Section, 4(6)]. Sería especialmente útil que la medida de apoyo o asistente construyera la voluntad hipotética teniendo en cuenta los consejos o puntos de vista de personas titulares de poderes, de personas encargadas de su cuidado o de personas simplemente interesadas en su bienestar, como se advierte en *Section*, 4(7). Sería aconsejable que en el Código civil existiera una guía similar la del CCCat o a la *Mental Capacity Act* de 2005 en la que se definiera y aclarara cómo construir las voluntades hipotéticas.

Otra cuestión distinta a la anterior es determinar si es posible que la medida de apoyo o el asistente con funciones representativas pueden tomar una decisión contra los deseos, voluntades o preferencias de la persona con discapacidad. La legislación catalana resuelve esta cuestión admitiéndolo, aunque con carácter muy excepcionalmente y pautado. En el art. 226-2.3 CCCat, en sede de designación judicial del asistente señala que «*Excepcionalmente, mediante una resolución motivada, se puede prescindir de lo que ha manifestado la persona afectada cuando se acrediten circunstancias graves desconocidas por ella o cuando, en caso de nombrar a la persona que ella ha indicado, se encuentre en una situación de abuso, conflicto de intereses o influencia indebida*» (en sentido similar art. 226-3.5 CCCat, para el caso de designación notarial por la propia persona)⁷¹. Se refiere a dos casos muy puntuales: cuando se acrediten circunstancias graves que

noviembre de 1977). Sin embargo, la persona afectada jamás pudo manifestar en vida sus deseos y preferencias por su enfermedad.

⁶⁹ La propia jurisprudencia es consciente de ellos, pues la SAP Ourense (Sección nº 1), de 22 noviembre 2021 (ECLI:ES:APOU:2021:711A), advierte que construir la voluntad del paciente en atención a sus creencias, valores, ideología, etc. es un «criterio que ha de tomarse con la debida cautela por las dificultades de la prueba testifical y la posibilidad de cambio de criterio sobrevenido que no se hubiera expresado ante testigos».

⁷⁰ Sobre estas posibles actuaciones de las medidas de apoyo, puede consultarse PEREÑA VICENTE, *Revista de Derecho Privado*, núm. 4, julio-agosto 2016, pp. 22 ss., principalmente.

⁷¹ La cuestión, como advertíamos anteriormente, es muy polémica. RIBOT IGUALADA, *Nuevas perspectivas iusprivatistas a los 40 años de la Constitución española*, 2021, p. 116, considera que «*hi pot haver casos extrems en què un risc immediat per a la vida i la integritat física d'una persona justifica no tenir en compte la seva oposició a les mesures. En casos així la doctrina especialitzada explica que s'escau treure la persona de la situació de perill greu en què e stroba, encara que sigui contra la seva voluntat, per tal de prendre les mesures perquè pugui comunicar millor quina és la seva voluntat i preferències*». Y a partir de ahí el autor distingue la instauración de «*suports en contra de la voluntat de la persona amb discapacitat, contrària a la Convenció, de la previsió de suports al marge de la voluntat pèrmesa i fins i tot requerits per la propia Convenció. En aquest darrer cas, els suports sí que es poden instaurar, perquè no consta l'oposició i perquè la inacció de la persona la situa en una posició de risc*», aunque insiste en la necesidad de hacer partícipe a la persona con discapacidad si es posible. Y más adelante (p. 125), entiende que la imposición judicial de la activación de medidas de apoyo restrictivas de la capacidad de obrar de la persona, a pesar de su

la persona con discapacidad no conocía al expresar sus deseos, voluntad y preferencias, o cuando la medida de apoyo elegida por la persona con discapacidad genere una situación de abuso, conflicto de intereses o influencia indebida. Son circunstancias *ex post* al nombramiento del asistente, que distorsionan el escenario dentro del cual formó la voluntad la persona con discapacidad y, además, puede generarle un perjuicio. El Código civil no tiene un precepto equivalente (sólo se señala en el art. 250.7 CC que «Al determinar las medidas de apoyo se procurará evitar situaciones en las que se puedan producir conflictos de intereses o influencia indebida»), pero como veremos posteriormente, la jurisprudencia del TS ya ha cubierto dicha laguna.

c) *El mayor beneficio para la vida y salud del paciente*

Finalmente, en los casos muy excepcionales en los que no resulta posible acudir a los dos criterios mencionados (ni a la voluntad propia ni a la posible construcción de la voluntad hipotética por falta de datos), en esos casos calificados de difíciles, es cuando se produce una sustitución de la voluntad⁷². Estamos ante una situación en la que se han agotado o no han sido posibles aplicar los criterios anteriores. En estos casos habrá que intentar determinar *el mayor beneficio del paciente* (que se considera sinónimo de «interés superior»)⁷³, mediante un juicio intersubjetivo de los profesionales que lo cuidan y se enfrentan a dicha situación y la medida de apoyo o el

oposición, puede ser considerada como una fórmula de salvaguarda. Pero insiste en la necesidad de que sea en supuestos muy excepcionales y como último recurso.

En una línea similar, DE VERDA Y BEAMONTE, «Primeras resoluciones judiciales aplicando la Ley 8/2021, de 2 de junio en materia de discapacidad», *Diario la Ley*, nº 10021, 3 marzo 2022, p. 26 afirma que «es claro que cuando una persona tenga afectada su capacidad para formar libremente su voluntad, por sufrir una enfermedad que le impida tomar conciencia del estado en que se halla y comprender que necesita la ayuda que rechaza, será posible, en su interés, adoptar decisiones que contraríen sus deseos. En definitiva, será necesario acudir a un parámetro objetivo, que obviamente, no estará basado en la «voluntad, deseos y preferencias de la persona» con discapacidad. Ahora bien, a estos efectos (...) sería más conveniente invocar el principio constitucional, de alcance general, de dignidad de la persona». Antes de la reforma, entre otros, defendía la primacía del beneficio objetivo sobre la preferencia o voluntad del paciente, si existía colisión entre ellos, CANIMAS BRUGUÉ, *Incapacitación, reflexiones sobre la posición de Naciones unidas*, p. 24: o ELIZARI URTANSUN, *Derecho privado y Constitución*, 30, enero/diciembre 2016, p.359.

⁷² Aunque como bien señala MARTÍNEZ DE AGUIRRE, *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la Convención de Naciones Unidas en materia de discapacidad*, p. 264 y nota 30, en estos casos no hay sustitución de una decisión por otra, sino que se trata de *suplir* la ausencia de voluntad, añadiendo que «es equivoco hablar de decisiones sustitutivas, expresión que parece connotar que la voluntad de la persona con discapacidad psíquica es sustituida por la voluntad de su representante, cuando la realidad en muchos casos es que la primera voluntad es inexistente o insuficiente, y la segunda lo que hace es suplir esas deficiencias».

⁷³ Consideran que hay que acudir al interés superior, por ejemplo, PAU PEDRÓN, «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, p. 9; AMUNÁTEGUI RODRIGUEZ, *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*, ed. Reus, Madrid, 2019, p. 40; CUADRADO PÉREZ, «Modernas perspectivas en torno a la discapacidad», *Revista Crítica de Derecho Inmobiliario*, nº 777, 2020, p. 41; LÓPEZ SAN LUIS, «El principio de respeto a la voluntad de la persona con discapacidad en la Convención de Nueva York (2006), y su reflejo en el Anteproyecto de ley por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad», *InDret*, 2.2020, p. 127; DE SALAS MURILLO, «¿Existe un derecho a no recibir apoyos en el ejercicio de la capacidad?», *Revista Crítica de Derecho Inmobiliario*, nº 780, 2020, p. 2234; FERNÁNDEZ-TRESGUERRES, *El ejercicio de la capacidad jurídica. Comentario de la ley 8/2021, de 2 de junio*, Thomson Reuters Aranzadi, Cizur Menor, 2021, p. 36; TORAL LARA, «Las medidas de apoyo voluntarias en el nuevo sistema de provisión de apoyos del Código civil», en LLAMAS POMBO/MARTÍNEZ RODRIGUEZ/TORAL LARA, *El nuevo Derecho de las capacidades. De la incapacitación al pleno reconocimiento*, La Ley Wolters Kluwer, Madrid, 2021, pp. 90-91 y 115; PEREÑA VICENTE, *El ejercicio de la capacidad jurídica por las personas con discapacidad tras la Ley 8/2021 de 2 junio*, p. 168, especialmente.

asistente⁷⁴. TORRES COSTAS, sin mencionar en ningún momento el «interés superior», considera que son situaciones excepcionales en las que habrá que atender al criterio objetivo de atención a la salud, vida y bienestar de la persona con discapacidad, según criterios médicos socialmente consensuados⁷⁵; el *best course of action*⁷⁶.

La jurisprudencia menor también ha hecho referencia al tema en los autos AJPI nº 6, Santiago de Compostela, 19 enero 2021, ECLI:ES:JPI:2021:21A y AJPI nº 6, Santiago de Compostela, 20 enero 2021, ECLI:ES:JPI:2021:1A se advierte que «se trata de un criterio objetivo que, en ausencia de manifestación de voluntad específica documentada del paciente y de una fiable reconstrucción de su voluntad hipotética, opta porque la decisión a adoptar debe ser la más respetuosa con el mayor beneficio para la salud, la vida y el bienestar según criterios objetivados médico y socialmente consensuados. Se trata del criterio más objetivable y por eso menos controvertido porque busca el mayor beneficio para el paciente según tales parámetros atendiendo a los criterios de la “lex artis” y que la doctrina estima consolidado en el citado artículo 9.3 de la ley al señalar este “el consentimiento por sustitución se otorgue siempre en favor del paciente”».

Pero esto no nos debe hacer olvidar que el principio esencial es el respeto a los deseos, voluntad y preferencias de la persona con discapacidad, que ha desplazado el principio del «interés superior de la persona con discapacidad», incluso en los casos de la construcción de la voluntad hipotética. Solo en los casos puntuales y excepcionales en que sea imposible determinar los deseos, voluntades y preferencias es cuando habrá que acudir al mejor beneficio para la vida y salud de la persona (que se asimila al mejor interés).

El «mejor interés» es un criterio que en otros ordenamientos adquiere el carácter de principio fundamental⁷⁷. Es el caso de la *Mental Capacity Act* 2005 Del Reino Unido, regulado especialmente en la *Section 4*. El *best interest* sólo entra en juego cuando se ha confirmado que la persona carece de capacidad y necesita que alguien decida o actúe en su lugar. El legislador no define el *best interest*, pues podría significar una carga excesiva para quien haya de tomar la decisión e incluso podría fomentar intervenciones innecesarias, y en su lugar ha establecido una serie de factores comunes (conocido como *statutory checklist*) para determinarlo, sin orden jerárquico y concediendo libertad para considerar las condiciones relevantes de cada caso y adaptarlas a cada circunstancia. Este juicio de ponderación exige flexibilidad, pero con ciertas limitaciones que señala la propia norma, como el rechazo a juzgar con base en prejuicios, ideas preconcebidas o la apariencia (para determinar cuál es el mejor interés no puede tenerse en cuenta según la *Section, 4 (1)*: «(a) *the person's age or appearance, or (b) a condition of his, or an aspect of his behaviour, which might lead others to make unjustified assumptions about what might be in his best interests*»), siendo necesario tener en cuenta todas las circunstancias relevantes. Además, el principio del *best interest* obliga a fomentar la participación de la persona con discapacidad y mejorar la aptitud para su participación. En este sentido, se impone la obligación de considerar

⁷⁴ TORRES COSTAS, *Diario La Ley*, 11 febrero 2021, p. 15. De forma similar, «El respecte a la voluntat de la persona amb trastorn mental i/o adició: document de voluntats anticipades i planificació de decisions anticipades», nota 36.

⁷⁵ TORRES COSTAS, *Diario La Ley*, 11 febrero 2021, p. 15.

⁷⁶ JOYCE, *The British Psychological Society*, Leicester, 2007, p. 7, considera que el *best interest* es un concepto más objetivo que la *substituted judgement* (voluntad hipotética).

⁷⁷ MARTÍNEZ DE AGUIRRE, *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la Convención de Naciones Unidas en materia de discapacidad*, p. 268, defiende incluir el principio de interés superior de la persona con discapacidad como criterio rector de la actuación del curador representativo y ello «no solo en los casos de radical ausencia de voluntad de la persona con discapacidad, sino también en aquéllos otros en los que la discapacidad psíquica compromete la capacidad de conocer y querer de una persona, de manera que no es capaz de entender el alcance y consecuencias de sus propias decisiones», sosteniendo, incluso, la posibilidad de ir contra la voluntad de la propia persona con discapacidad, sin necesidad de que esto suceda con carácter excepcional.

siempre los deseos, sentimientos, creencias y valores de la persona, en especial si existe algún documento escrito elaborado cuando tenía capacidad⁷⁸. La Ley inglesa se completa con el *Code of Practice*, una guía para la interpretación y aplicación del texto legal y elemento de desarrollo⁷⁹.

Otro de los ordenamientos que no prescinde del interés superior de las personas con discapacidad es el *Code civil* francés, cuyo art 415.2 manifiesta: «*Les personnes majeures reçoivent la protection de leur personne et de leurs biens que leur état ou leur situation rend nécessaire selon les modalités prévues au présent titre*», o también en el art. 427.2, reformado por ley 2019-222, de 23 de marzo 2019. También el *BGB* recoge este criterio en el §1901b: «*(1) Der behandelnde Arzt prüft, welche ärztliche Maßnahme im Hinblick auf den Gesamtzustand und die Prognose des Patienten indiziert ist. Er und der Betreuer erörtern diese Maßnahme unter Berücksichtigung des Patientenwillens als Grundlage für die nach § 1901a zu treffende Entscheidung*».

En el ordenamiento jurídico español, parece excluirse, en términos generales, cualquier consideración al interés superior de la persona con discapacidad, y claro ejemplo de ello es el art. 749.1 LEC, que, si bien antes de la reforma de la Ley 8/2021 aludía al «interés superior de la persona afectada», ahora señala que «*El Ministerio Fiscal velará a lo largo de todo el procedimiento por la salvaguarda de la voluntad, deseos, preferencias y derechos de las personas con discapacidad que participen en dichos procesos, así como por el interés superior del menor*». Ahora bien, en el art. 60.3 LJV, sí que se alude al interés superior del menor y de la persona con discapacidad, cuando, a propósito de la obtención de autorización judicial del consentimiento a las intromisiones legítimas en el ámbito de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen, se señala que: «*El Juez dictará resolución al término de la comparecencia o, si la complejidad del asunto lo justificare, dentro de los cinco días siguientes, en atención al interés superior del menor o persona con discapacidad con medidas de apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica*»⁸⁰.

4. ¿Qué sucede en la práctica jurisprudencial?

La ley es muy reciente para ver el camino que siguen los tribunales en el supuesto en que sea necesario prestar un consentimiento informado por parte de una persona con discapacidad. Donde más incidencias ha habido es en los supuestos de vacunación contra el Covid-19, especialmente ante la negativa de los representantes de las personas mayores a consentir la vacunación por desconfiar de la misma. Se ha considerado que, en estos casos, no vacunar vulneraría el derecho a la salud de los demás residentes concernidos, incluido el derecho a la vida del representado y demás convivientes del centro. Las sentencias han resuelto en el sentido de que el derecho a la salud del residente debe prevalecer sobre la voluntad de no vacunar de sus representantes, por lo que autorizaban la vacunación⁸¹. No centraremos nuestra atención en

⁷⁸ Vid ÁLVAREZ LATA/SEOANE, «El proceso de toma de decisiones de la persona con discapacidad. Una revisión de los modelos de representación y guarda a la luz de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad», *Derecho privado y Constitución*, núm. 34, enero-diciembre 2010, p. 56.

⁷⁹*Mental Capacity Act 2005 Code of practice*, United Kingdom for The Stationery Office, Birmingham, 2007, https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/921428/Mental-capacity-act-code-of-practice.pdf

⁸⁰ Este precepto no se modificó en la Ley 8/2021, por lo que parece más un olvido que el deseo de mantener el interés superior. Si observamos el art. 94.6 CC se distingue el interés superior del menor de los deseos, voluntad y preferencias de la persona con discapacidad; «La autoridad judicial resolverá teniendo siempre presente el interés del menor o la voluntad, deseos o preferencias del mayor con discapacidad», pero la necesidad de tener en cuenta la voluntad, deseos y preferencias del mayor con discapacidad, se introdujo en el Proyecto de 2020, pues el Anteproyecto 2018 solo hacía referencia al interés superior del menor.

⁸¹A título de ejemplo, la SAP Ourense (Sección nº 1), de 22 noviembre de 2021 (ECLI:ES:APOU:2021:711A), en un caso de oposición de la tutora a firmar el consentimiento para vacunar contra el Covid 19 a su representada

estos peculiares y específicos casos dentro de un contexto de pandemia en los que la excepcionalidad de la situación obligó a tomar decisiones también excepcionales de forma sumaria⁸². Fuera de estos casos, sí se han pronunciado algunas sentencias relativas a la discapacidad y al ámbito de la salud. Al respecto, podemos exponer lo siguiente:

a)- Antes de la Ley 8/2021, el TS ya tuvo ocasión de pronunciarse en varias ocasiones sobre el tema de la autonomía del paciente concernido interpretando el consentimiento informado a la luz de la CNUDDP. Estas sentencias defienden que, en todo caso, el representante debe adoptar la decisión *«atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente, en los términos del art. 9.6 de la misma Ley»*. STS 298/2017, Civil, de 16 mayo (ECLI:ES:TS:2017:1901) y STS 597/2017, Civil, de 18 noviembre (ECLI:ES:TS:2017:3923).

El «mayor beneficio para la vida o salud del paciente» se convierte en parámetro esencial y principal en la toma de decisiones en los supuestos en que no puede existir consentimiento por parte de la persona con discapacidad, pero en las sentencias de esos años no se presta especial atención a la voluntad, deseos y preferencias, aunque esto no significa que el TS no los tuviera en cuenta al resolver asuntos relativos a su ámbito personal⁸⁵.

b)- Tras la entrada en vigor de la Ley 8/2021, el TS se ha pronunciado en diversas ocasiones aplicando la nueva normativa. La sentencia más interesante en nuestro ámbito es la STS 589/2021, Civil (Pleno), de 8 septiembre (ECLI:ES:TS;2021:3276), en la que se promueve una demanda por el Ministerio Fiscal tras la denuncia de unos vecinos de un edificio contra otro aquejado del síndrome de Diógenes. El TS debe decidir si la nueva ley permite o no imponer una medida de apoyo a quien, aun necesitándolo en virtud de su situación de discapacidad, no la quiere. Se falla a favor de una curatela asistencial, entre otras cosas, para asegurar la efectiva atención médico asistencial de la persona con discapacidad en lo que respecta al trastorno que padece y todo cuanto guarde directa relación con él.

Por tanto, el TS impone un tratamiento médico contra los deseos, voluntad y preferencias de la persona con discapacidad, apartándose por completo de la interpretación del Comité a la CNUDDP. Considera el TS que la voluntad contraria del interesado a tener un apoyo es consecuencia del propio trastorno que lleva asociada la falta de conciencia de la propia enfermedad, lo cual justifica, en opinión del Alto Tribunal, que dicha voluntad no sea tenida en

enferma de Alzheimer, indaga la voluntad de la residente que no se ha podido determinar. Recoge los criterios que puede seguir el representante cuando no existe documentación sobre la voluntad del paciente, como era el caso; señala que deben rechazarse las valoraciones subjetivas del representante, y debe seguirse la voluntad expresada por la persona con discapacidad, o la que hubiera tomado según sus creencias, valores..., o realizar una ponderación prioritaria del mayor bienestar y la salud y la vida del paciente, en base a consideraciones objetivables. La Audiencia considera que la decisión de oponerse a la vacuna puede tomarla el paciente, pero no el sustituto o representante y decide autorizar la vacunación por ser la única medida médico sanitaria eficaz para la protección de la vida de la persona mayor y del resto de residentes.

⁸² Entre otros, puede consultarse TORRES COSTAS, *Diario La Ley*, 11 febrero 2021.

⁸⁵ Puede consultarse el trabajo y las sentencias ahí recogidas de PARRA LUCÁN, «Hacia una reforma del régimen de la discapacidad: la doctrina del Tribunal Supremo y la Convención de Nueva York», en GETE-ALONSO CALERA (coord.), *Jornadas sobre el nuevo modelo de discapacidad*, Colegio Notarial de Cataluña, Marcial Pons, Madrid, Barcelona, Buenos Aires, Sao Paolo, 2020, pp. 119 ss. También CORVO LÓPEZ, «La jurisprudencia del Tribunal Supremo sobre previsión de apoyos a las personas con discapacidad en clave de futuro», *Revista Aranzadi Doctrinal*, n° 8, 2021, pp 1 ss., o BERCOVITZ RODRÍGUEZ-CANO, «Sobre la Ley 8/2021, para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica», *Revista Jurídica del Notariado*, n° 113, julio-diciembre 2021, pp. 19 ss., analiza las SSTs desde 2009 señalando que la jurisprudencia ha sido respetuosa con la CNUDDP «preocupada por una protección real de las personas discapacitadas, respetuosa con la idea de limitar su capacidad de obrar lo menos posible y de atender lo más posible a sus preferencias y necesidades concretas».

cuenta. Según la sentencia, no intervenir en estos casos por respeto a los deseos de la persona sería una «crueldad social» y supondría «abandonar a su desgracia» a la persona con discapacidad.

La sentencia es consciente de la oposición de la persona con discapacidad a disponer de una medida de apoyo, pero se plantea si es posible establecer una medida de apoyo a pesar de dicha oposición. Ya advertíamos en apartados anteriores que la legislación catalana permite excepcionalmente prescindir de lo manifestado por la persona afectada «*cuando se acrediten circunstancias graves desconocidas por ella o cuando, en caso de nombrar a la persona que ella ha indicado, se encuentre en una situación de abuso, conflicto de intereses o influencia indebida*» (arts 226-2-3 y 226-3.5 CCCat). El Código civil no tiene un precepto equivalente y ha sido la jurisprudencia del TS la que inmediatamente ha cubierto la laguna admitiendo dicha posibilidad, entre otros argumentos, realizando una interpretación semántica del verbo «atender» los deseos, voluntad y preferencia de la persona con discapacidad, interpretándolo como «tener en cuenta o consideración».

La STS, deliberadamente, en ningún momento alude al «interés superior de la persona con discapacidad» ni al «mayor beneficio», y, sin embargo, no ha seguido los deseos, voluntad y preferencias de la persona con discapacidad. La sentencia ha dividido a la doctrina y, en general, a los profesionales del derecho⁸⁴.

GARCÍA RUBIO/TORRES COSTAS, muy contrarias a la sentencia, alegan que «lo que subyacía en realidad en este asunto no era un problema de capacidad jurídica, sino de una más probable situación de marginalidad y posible necesidad de asistencia social de un individuo cuyo comportamiento molestaba o afectaba negativamente a sus vecinos, esto es, causaba un serio problema de relación con los demás»; en otras palabras «la verdadera razón para iniciar en su día el citado procedimiento no estaba en la necesidad de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica que tenía el protagonista del caso, sino en los problemas de convivencia con sus vecinos o, en su caso, en la obligación impuesta al Estado social de asistir a quienes viven en un mundo de marginalidad y exclusión social». A juicio de las autoras, la solución del problema debería haber pasado por «la intervención de la autoridad pública encargada de cubrir estas necesidades sociales, lo que con bastante seguridad, implicaría la intervención del Principado de Asturias a

⁸⁴ Crítica con la sentencia es GARCÍA RUBIO, «Las primeras decisiones del Tribunal Supremo en aplicación de la reforma de la discapacidad. Coda sobre las discrepancias en la exégesis de dos convenios internacionales de derechos humanos», en *La reforma del Código civil tras la Ley 8/2021, Revista Jurídica del Notariado, Colección de Monografías* (en prensa). En la misma línea GARCÍA RUBIO/TORRES COSTAS, *Anuario de Derecho civil*, en prensa, p. 28, donde señalan que imponer una medida coercitiva como es la de asegurar la efectiva atención médico-asistencial de la persona en lo que respecta al trastorno que padece «le despoja de su derecho a decidir en la espera personal, concretamente en el ámbito de la salud; se confunde así coerción con cuidados y bienestar con control», también se critica por TORAL LARA, *El nuevo Derecho de las capacidades. De la incapacitación al pleno reconocimiento*, pp. 92 y 93.

Defienden la sentencia, entre otros, SEGARRA CRESPO/ALÍA ROBLES, «Reflexiones sobre la nueva forma de ejercicio de la curatela, a partir de la sentencia del Pleno de la Sala 1ª TS de 8 de septiembre de 2021», *Actualidad Civil, Sección Persona y Derecho/A fondo, Sección Persona y Derecho/A fondo* n° 10, 10 octubre 2021; BERCOVITZ RODRIGUEZ-CANO, «Medidas de apoyo a discapacitado de acuerdo con la nueva regulación introducida por la Ley 8/2021. Comentario a la STS de 8 de septiembre (RJ 2021, 4002)», *Cuadernos Civitas de Jurisprudencia Civil*, 118, enero-abril 2022, pp. 324 ss, Y con algunas observaciones, CARRASCO PERERA, «Diógenes en el basurero (de la reforma civil de la discapacidad)», *Actualidad Jurídica Aranzadi*, n° 978, 2021, pp. 1 ss.; PEREÑA VICENTE, *El ejercicio de la capacidad jurídica por las personas con discapacidad tras la Ley 8/2021 de 2 junio*, 2022, p. 170, que considera que el TS aplica el interés superior de mod implícito; SANCHO GARGALLO, «El juez en el nuevo sistema de apoyos», en PEREÑA VICENTE/HERAS HERNÁNDEZ, *El ejercicio de la capacidad jurídica por las personas con discapacidad tras la Ley 8/2021 de 2 junio*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2022, p. 66.

través del órgano competente en esta materia; este organismo público tendría que luchar, desde esta perspectiva, con la eventual negativa del interesado a través de medios de naturaleza pública (sanciones, actuaciones de oficio en el domicilio previa autorización judicial de entrada, por ejemplo); podría valorarse también la necesidad de adoptar medidas de asistencia social a una persona en situación de marginalidad de naturaleza no coercitivas como centros de apoyo entre pares, salas sin medicación, comunidades de recuperación y modelos de desarrollo comunitario»⁸⁵.

Inspirándonos en el art. L1111-4 del *Code de la santé publique*, sugerimos que, quizás en estos casos extremos, deberían respetarse los deseos de la persona con discapacidad después de informarle de las consecuencias de su elección y de su gravedad. Pero si su rechazo o la interrupción del tratamiento pusiera en peligro su vida, debería exigírsele que retirara su decisión en un plazo razonable⁸⁶. Ahora bien, si sus decisiones repercutieran negativamente o generasen problemas a terceras personas (como en el caso del enfermo de Diógenes), habría que tomar las medidas oportunas para poner fin a estas consecuencias inaceptables.

c)- Las sentencias de las audiencias provinciales posteriores a la Ley 8/2021, siguen la línea del TS marcada en la sentencia mencionada anteriormente.

Se han dictado sentencias en las que la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad se priorizan con la ayuda de una medida de apoyo de carácter asistencial y que excluyen, en la medida de lo posible, las medidas de apoyo representativas por considerarse innecesarias y excepcionales en el caso. Se observa que el juez hace un esfuerzo en respetar los designios de la persona con discapacidad en el ámbito sanitario, pero hay que reconocer que acaban acudiendo al mayor beneficio.

Es el caso de la SAP Pontevedra (sede Vigo), (sección 6ª), de 17 septiembre de 2021 (ECLI:ES:APPO:2021:1941): en la que se observa una sensibilidad especial hacia la persona con discapacidad. Se trata de una persona que padece una enfermedad psíquica de carácter persistente. Es lento de pensamiento, pero conoce a su psiquiatra, la medicación que toma, se maneja con el dinero, etc. Sin embargo, tiene una conciencia parcial de su enfermedad y necesita asistencia en múltiples facetas. Vive en una pensión sufragada por él mismo y come cada día en casa de su madre a quien paga la comida con sus propios ingresos. Manifiesta una férrea defensa de su libertad tanto económica como de elección del lugar de residencia. La madre no puede atenderle pues es tutora de otro hijo con problema psíquicos. La Audiencia decide constituir una curatela asistencial a favor de una Fundación tutelar sin facultades representativas en el ámbito médico (para asistirle en aspectos como los ingresos hospitalarios, seguimiento de

⁸⁵GARCÍA RUBIO /TORRES COSTAS, *Anuario de Derecho civil*, en prensa, pp. 28 y 29. O GARCIA RUBIO, *Revista jurídica del Notariado, Colección de Monografías* (en prensa), pp. 23 y 24. Se apoyan en A/HRC/37/56, Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, de conformidad con las resoluciones 26/20 y 35/6 del Consejo, 2017. Disponible en: <https://undocs.org/pdf?symbol=es/A/HRC/37/56>, párr. 32; A/HRC/35/21, Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, 2017. Disponible en: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G17/076/09/PDF/G1707609.pdf?OpenElement>; párr. 29; y A/HRC/44/48, Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental Disponible en: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G20/094/48/PDF/G2009448.pdf?OpenElement>, párr. 51 ss. TORAL LARA, *El nuevo Derecho de las capacidades. De la incapacitación al pleno reconocimiento*, p. 93 defiende que el conflicto de la sentencia podría haberse resuelto a través del art. 7 de la Ley 49/1960 de Propiedad Horizontal.

⁸⁶ Los dos primeros incisos del art. L1111-4.3 del *Code de la santé publique* prescriben que «*Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable*».

tratamiento...). Hay que advertir que él mismo se muestra a favor de tener esta asistencia. Y se nombra a la madre como guardadora de hecho para el seguimiento alimenticio. La audiencia considera que no es necesaria la representación ni la gestión de su patrimonio. Es un claro ejemplo de respeto a la voluntad y deseos de la persona con discapacidad, pero también es cierto que el grado de discapacidad de la persona lo permite. La sentencia recoge una argumentación que vemos repetida en múltiples sentencias (como ejemplo, SAP Cádiz (Sección 5ª), de 27 octubre 2021, ECLI:ES:APCA:2021:2247):

«Efectivamente en relación con su persona y tratamiento médico, nos parece esencial que, a fin de mantener su actual estatus, se controle la asistencia las revisiones de su salud mental que precise, y se tome razón de su medicación por si fuese necesario en la evolución de ésta, proveer al apoyo de su toma efectiva. Ello, naturalmente, sin perjuicio de la aplicación cuando proceda de lo dispuesto en el art. 9.2.b) y en el art. 9.3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente. El primero legitima a los facultativos para llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no sea posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él. Conforme al segundo, cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o, de hecho. En todo caso, la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente, en los términos del art. 9.6 de la misma Ley, la esfera de autonomía e independencia individual que presente la persona afectada en orden a la articulación y desarrollo de la forma de apoyo que se declare pertinente para la adopción o toma de decisiones».

En la misma Audiencia, meses más tarde, ese respeto a la voluntad, deseos y preferencias se va reduciendo. Así, en la SAP Pontevedra, (sección nº 3), de 21 marzo 2022 (ECLI:ES:APPO:2022:469), el respeto a la voluntad deseos y preferencias se centra, específicamente, en la elección de la medida de apoyo. Es el caso de una persona con un retraso mental moderado, que tenía una incapacitación total y se procede a determinar una medida de apoyo conforme al nuevo régimen. Se establece «un régimen consensuado de medidas de apoyo, con la que se mostró conforme expresamente la apelante cuando fue preguntada al respecto, lo que resulta de gran relevancia, ya que para prestar el apoyo ha de actuarse atendiendo a la voluntad, deseos y preferencias de la persona que ha de ser apoyada». A raíz de ello se nombra a su hermano como curador no representativo. Sin embargo, al determinar la actuación del curador no representativo en el ámbito personal, señala que se ceñirá, entre otros aspectos, «a la prestación del consentimiento en los tratamientos médicos en los términos previstos en la Ley de Autonomía del Paciente, permitiendo a la persona que preste el apoyo el acceso al expediente sanitario, así como en los casos que sea necesario de todos los aspectos comprendidos en el consentimiento informado, y en aquellos casos en los que pudiera surgir un conflicto entre el criterio de los facultativos y la de Marí Juana [*la persona con discapacidad*]». Llama la atención que la prestación del consentimiento informado se atribuya directamente al curador *no representativo*, sin aludir en ningún momento a la necesidad de tener en cuenta la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad⁸⁷.

⁸⁷En la misma audiencia, la SAP Pontevedra (sección, nº 3), de 18 de marzo de 2022 (ECLI:ES:APPO:2022:468), aprueba como medida de apoyo una curatela representativa para una persona que padece una patología psíquica crónica que le impide conocer con plenitud y ser consciente de su enfermedad y repercusión, en los ámbitos personal, sanitario y patrimonial. Las medidas que se acuerdan «alcanzan a la supervisión y apoyo en la vida

Otra sentencia significativa, especialmente por aplicar la nueva regulación del asistente en Cataluña, es la SAP Barcelona, (sección nº 18), de 15 septiembre 2021 (ECLI:ES:APB:2021:9511). Se refiere a una mujer que sufre esquizofrenia y es drogodependiente; se prostituye para conseguir dinero y mantiene una relación destructiva con su madre. Puede desarrollar las actividades básicas de la vida diaria, pero no administra bien sus ingresos, ni se desenvuelve bien en las gestiones administrativas o de salud. Fue incapacitada parcialmente sólo en el ámbito de la salud, constando como tutora una fundación. La fundación tutora pone de manifiesto las dificultades para aplicar un tratamiento a la persona con discapacidad ante la negativa de esta de usar los recursos de desintoxicación. La Fundación pide que se amplíe la incapacitación a los aspectos patrimoniales para evitar consumo de tóxicos. En cambio, ella no quiere vivir en la Fundación sino con su madre y también quiere que se nombre tutora a su madre para la esfera patrimonial. La Audiencia mantiene la medida de apoyo en el ámbito personal y patrimonial a favor de una fundación tutelar, no de su madre.

La SAP Barcelona respeta en algunos aspectos los deseos, voluntad y preferencias de la persona con discapacidad (quiere asistencia médica y patrimonial), pero establece otra medida de apoyo distinta de la deseada y amparándose en la STS de una semana antes afirma que «si una postura reacia y negacionista de las personas con discapacidad afecta a la dignidad de la persona o alguno de sus derechos fundamentales, cabe la posibilidad de establecer de oficio una medida de apoyo»⁸⁸. Aquí se está aplicando el «mayor beneficio», incluso contra la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad.

En sentido similar los AJPI nº 6, Santiago de Compostela, 19 enero 2021, ECLI:ES:JPI:2021:21A o AJPI nº 6, Santiago de Compostela, 20 enero 2021, ECLI:ES:JPI:2021:1A, al referirse al mejor interés del paciente afirman que «Según este criterio mientras un paciente puede adoptar decisiones contrarias a la indicación médica que afecta al mismo (artículo 21 de la Ley) el sustituto o representante legal no tiene semejante margen de decisión. Una vez acreditada y objetivada cual sea la opción más respetuosa con el mayor beneficio para la salud la vida y el bienestar del paciente -en cada caso concreto y respecto a una específica decisión médica- el

personal de D. Laureano, seguimiento y asistencia de su forma de vida y sanidad, pudiendo acceder y tomar conocimiento de su historial médico y tratamientos, prestando consentimiento informado en aquellos casos en que se precise en caso de conflicto o disparidad de opiniones, acudiendo al Juzgado en términos del Art. 287 CC». El hecho de que será el curador quien prestará el consentimiento informado «en caso de conflicto o disparidad de opiniones», nos hace suponer que la persona con discapacidad es la que, con carácter general, decidirá y sólo en los casos controvertidos actuará el curador.

⁸⁸ En un sentido similar, la SAP Murcia (Sección nº 4), de 8 octubre de 2021, ECLI:ES:APMU:2021:2429, en un caso sobre un hombre con esquizofrenia paranoide, que fue declarado plenamente incapaz en 2013 y recapacitado en 2015. En la actualidad vuelve a presentar síntomas de su enfermedad, y se interesa que sea declarada su incapacitación y se designe tutora a la Fundación Murciana para la Tutela y Defensa Judicial de Adultos. El demandado se opone, señalando su estabilidad en la enfermedad que padece, que está debidamente atendida y controlada. Se dicta sentencia en primera instancia declarando la incapacitación parcial del demandado, precisando supervisión en todo lo relativo al tratamiento médico y farmacológico, así como para administrar sus bienes, y, ante la falta de apoyo familiar, se nombra tutora a la fundación, que es autorizada a solicitar los internamientos necesarios. En apelación, la Audiencia establece una curatela asistencial a favor de la fundación, pero exclusivamente para apoyar a la persona con discapacidad en la aplicación de su tratamiento médico y sin poder decisorio para su internamiento en institución sanitaria. Afirma: «Sobre las medidas de apoyo, el juez no puede dejar de recabar y tener en cuenta (siempre que sea posible) la voluntad de la persona con discapacidad, pero no determina que haya que seguir siempre el dictado de esa voluntad manifestada por el afectado. En los casos que existe una clara necesidad asistencial cuya ausencia está provocando un grave deterioro personal que le impide el ejercicio de sus derechos y las necesarias relaciones con las personas de su entorno, y la salvaguarda de su propia salud, (padece de una enfermedad psiquiátrica, esquizofrenia paranoide) justifica la adopción de las medidas asistenciales (proporcionadas y respetando la máxima autonomía de la persona), aun en contra de la voluntad del interesado ante los repetidos episodios de descompensación, pues cuando no está controlada la administración de medicamentos, se descompensa, con un grave deterioro de su estado mental y de los cuidados de su propia persona y entorno».

denominado superior interés del paciente menor o carente de capacidad para prestar consentimiento vincula a su sustituto o representante legal y por ello, de considerarse su opción contraria a tal interés superior, procede someter la decisión al criterio judicial. Pues bien la ponderación prioritaria del mayor bienestar y la salud y vida del paciente parece atenderse por el legislador estatal al establecer en el artículo 9.3 de la citada Ley que la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente, si bien el mismo es modulado por el apartado 7º “La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal”».

d)- La cláusula del «mayor beneficio», que no carece de equivalentes en derecho comparado⁸⁹, la encontramos también en la Instrucción 1/2022, de 19 enero, de la Fiscalía General del Estado, *sobre el uso de medios de contención mecánicos o farmacológicos en unidades psiquiátricas o de salud mental y centros residenciales y/o sociosanitarios de personas mayores y/o con discapacidad*⁹⁰. Según la instrucción, entre los presupuestos que han de concurrir en la aplicación de contenciones, se exige la concurrencia del consentimiento informado de los arts. 8 y 9 LAP. La Instrucción señala que, sin perjuicio de tener en cuenta lo que la persona hubiera llegado a decidir de acuerdo con su trayectoria vital, sistema de creencias y valores, en el sistema sanitario se encuentra subsistente el criterio del mayor beneficio para la vida o la salud del paciente en virtud de esta remisión expresa al consentimiento en el ámbito de la salud.

A mi juicio la Instrucción debería haber sido más contundente y clara. Debería haber remarcado la primacía del derecho a decidir del paciente con discapacidad (respetando sus deseos, voluntades y preferencias), y afirmar que sólo excepcionalmente y en casos extremos cabe la posibilidad de acudir al «*mayor beneficio para la vida y persona de la persona*», pues parece poner al mismo nivel «la voluntad, deseos y preferencias» y «el mayor beneficio». En todo caso, lo que pretende la Instrucción es rescatar el criterio interpretativo del «mayor beneficio» para, si fuera necesario, aplicarlo en el ámbito sanitario.

El respeto a la autonomía del paciente debe ser prioritario y fundamental⁹¹. El recurso al «mayor beneficio», tiene que ser subsidiario para que esta cláusula entre en juego sólo en supuestos en los que al interesado le sea imposible tomar una decisión o en los que la invocación de este principio resulte imprescindible por las circunstancias de la persona asistida (como afirma la normativa catalana). Únicamente en esos casos excepcionales debería poder acudirse al «mayor beneficio para la vida o la salud del paciente».

Por más que la necesidad de tener en cuenta los deseos, voluntad y preferencias de la persona con discapacidad, parece haber calado por completo en la doctrina y la jurisprudencia, se advierte que, en este tema, el eje del debate se ha empezado a desplazar hacia los límites con los que puede topar dicho respecto a los designios de la persona con discapacidad. En este sentido, es ya perceptible que, si bien no existe ningún propósito de restringir la autonomía del paciente, ésta

⁸⁹En Alemania, en donde se apela al bienestar del paciente (“*Wohl des Betreuten*”), esta materia se reformó a través de la *Gesetz zur Regelung der betreuungsrechtlichen Einwilligung in eine ärztliche Zwangsmaßnahme*, de 18 febrero de 2013 (publicada el 25 de febrero). El § 1906a *BGB* crea una base legal para el consentimiento del asistente en la aplicación de medidas médicas coercitivas contra el propio interesado, que no haya prestado su consentimiento.

⁹⁰ Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2022-2221

⁹¹ Como señala RIBOT IGUALADA, *Nuevas perspectivas iusprivatistas a los 40 años de la Constitución española*, 2021, p. 105, «Partint de la condició irrenunciable de persona, amb tots els atributs que se’n deriven, el que cal es potenciar la seva autonomia en el disseny dels suports i treballar perquè pugui exercir-la en condicions de seguretat i de màxima eficàcia».

puede, en ciertos supuestos, acabar viéndose «condicionada» en consideración al «mayor beneficio o interés de la persona con discapacidad».

5. Bibliografía y jurisprudencia

ALONSO PÉREZ, Mariano, «La autonomía privada y su expresión fundamental, el negocio jurídico», en RAMS ALBESA, Joaquín (dir.), *Tratado de Derecho civil II: normas civiles y derecho subjetivo*, Iustel, Madrid, 2014, pp. 239 ss.

ÁLVAREZ LATA, Natalia, y SEOANE, José Antonio, «El proceso de toma de decisiones de la persona con discapacidad. Una revisión de los modelos de representación y guarda a la luz de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad», *Derecho privado y Constitución*, núm. 34, enero-diciembre 2010, pp. 11 ss.

ÁLVAREZ LATA, Natalia «Comentario al art. 287 CC», en BERCOVITZ RODRIGUEZ-CANO, Rodrigo (coord.), *Comentarios al Código civil*, 5ª ed., Thomson Reuters Aranzadi, Cizur Menor, 2021.

AMUNÁTEGUI RODRIGUEZ, Cristina de, *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*, ed. Reus, Madrid, 2019.

ARROYO AMAYUELAS, Esther, «El deterioro cognitivo en la vejez. Entre la vulnerabilidad y la discapacidad», *Revista de Bioética y Derecho*, 45, 2019, pp. 127 ss.

BATTEUR, Annick/MAUGER-VIELPEAU, Laurence, *Droit des personnes, des familles et des majeurs protégés*, (11ª ed.), LGDJ, Paris, 2021.

BAYOD LOPEZ, Mª del Carmen, «Eutanasia: requisitos y capacidad», en CERDEIRA BRAVO DE MANSILLA, Guillermo/GARCÍA MAYO, Manuel (dirs.), *Un nuevo orden jurídico para las personas con discapacidad*, Bosch Wolters Kluwer, Madrid, 2021, p. 237 ss.

BERCOVITZ RODRÍGUEZ-CANO, Rodrigo, «Sobre la Ley 8/2021, para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica», *Revista Jurídica del Notariado*, nº 113, julio-diciembre 2021, pp. 15 ss.

BERCOVITZ RODRIGUEZ-CANO, Rodrigo, «Medidas de apoyo a discapacitado de acuerdo con la nueva regulación introducida por la Ley 8/2021. Comentario a la STS de 8 de septiembre (RJ 2021, 4002)», *Cuadernos Civitas de Jurisprudencia Civil*, 118, enero abril 2022, pp. 315 ss.

CANIMAS BRUGUÉ, Joan, «Decidir por otro a veces es necesario», en *Incapacitación, reflexiones sobre la posición de Naciones unidas*, Cuadernos de la Fundación Grífols i Lucas, n. 39, 2016, pp. 14 ss.

CARRASCO PERERA, Ángel, «Diógenes en el basurero (de la reforma civil de la discapacidad)», *Actualidad Jurídica Aranzadi*, nº 978, 2021, pp. 1 ss.

CUADRADO PÉREZ, Carlos, «Modernas perspectivas en torno a la discapacidad», *Revista Crítica de Derecho Inmobiliario*, nº 777, 2020, pp. 13 ss.

CORVO LÓPEZ, Felisa María, «La jurisprudencia del Tribunal Supremo sobre previsión de apoyos a las personas con discapacidad en clave de futuro», *Revista Aranzadi Doctrinal*, nº 8, 2021, pp. 1 ss.

DE SALAS MURILLO, Sofía, «¿Existe un derecho a no recibir apoyos en el ejercicio de la capacidad?», *Revista Critica de Derecho Inmobiliario*, nº 780, 2020, pp. 2227 ss.

DE VERDA Y BEAMONTE, José Ramón, «Primeras resoluciones judiciales aplicando la Ley 8/2021, de 2 de junio en materia de discapacidad», *Diario la Ley*, nº 10021, 3 marzo 2022, pp. 1 ss.

DOMÍNGUEZ LUELMO, Andrés, *Derecho sanitario y responsabilidad médica, Comentarios a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos del paciente, información y documentación clínica*, Lex Nova, Valladolid, 2007.

DOPICO GÓMEZ-ALLER, Jacobo, «Problemas del consentimiento informado “por representación”», *Cuadernos de Fundación Grifols i Lucas* (22), 22 julio 2010, pp. 37 ss.

DOPICO GÓMEZ-ALLER, Jacobo, «Best interest vs Substituted judgment. Criterios para el consentimiento informado prestado por representante», *Anuario de Derecho penal y ciencias penales*, vol. LXIV, 2011, pp. 31 ss.

ELIZARI URTANSUN, Leyre, «Adopción de decisiones en el ámbito clínico por pacientes con discapacidad intelectual, a la luz de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: autonomía, sistema de apoyos e interés superior de la persona con discapacidad», *Derecho privado y Constitución*, 30, enero/diciembre 2016, pp. 337 ss.

FARNÓS AMORÓS, Esther, «Comentari art. 212-1 CCCat», en EGEA I FERNÁNDEZ, Joan/FERRER RIBA, Josep (dirs.), *Comentari al llibre segon del codi civil de Catalunya. La persona física i les institucions de protecció de la persona*, Atelier, Barcelona, 2017, pp. 139 ss.

FERNÁNDEZ-TRESGUERRES, Ana, *El ejercicio de la capacidad jurídica. Comentario de la ley 8/2021, de 2 de junio*, Thomson Reuters Aranzadi, Cizur Menor, 2021.

GARCÍA RUBIO, M^a Paz, «La esperada nueva regulación de la capacidad jurídica en el Código civil español a la luz del art. 12 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad de 13 diciembre de 2006», en GARCÍA GOLDAR, Mónica/AMMERMEN YEBRA, Julia (dirs.), *Proposta de modernización do Dereito*, editores Xunta de Galicia, Santiago de Compostela, 2017, p. 12.

GARCÍA RUBIO, M^a Paz, «Las medidas de apoyo de carácter voluntario, preventivo o anticipatorio», *Revista de Derecho Civil*, 2018, vol. 5, nº 3, pp. 29 ss.

GARCÍA RUBIO, M^a Paz, «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, pp. 7 ss.

GARCÍA RUBIO, M^a Paz, «Contenido y significado general de la reforma civil y procesal en materia de discapacidad», Artículo monográfico, *SP/DOCT/114070*, junio 2021, pp. 1 ss.

GARCÍA RUBIO, M^a PAZ, «La reforma operada por la Ley 8/2021 en materia de apoyo a las personas con discapacidad: planteamiento general de sus aspectos civiles», en LLAMAS

POMBO/MARTÍNEZ RODRIGUEZ/TORAL LARA, *El nuevo Derecho de las capacidades. De la incapacitación al pleno reconocimiento*, La Ley Wolters Kluwer, Madrid, 2021, pp. 49 ss.

GARCÍA RUBIO, M^a Paz/TORRES COSTAS, Eugenia, «Comentario al art. 249 CC», en GARCÍA RUBIO, M^a Paz/MORO ALMARAZ, M^a Jesús (dirs.), *Comentario articulado a la reforma civil y procesal en materia de discapacidad*, Civitas Thomson Reuters, Cizur menor, 2022, pp. 208 ss.

GARCÍA RUBIO, M^a Paz «Las primeras decisiones del Tribunal Supremo en aplicación de la reforma de la discapacidad. Coda sobre las discrepancias en la exégesis de dos convenios internacionales de derechos humanos», en *La reforma del Código civil tras la Ley 8/2021*, *Revista jurídica del Notariado, Colección de Monografías* (en prensa; prestado por la autora).

GARCÍA RUBIO, M^a Paz/TORRES COSTAS, Eugenia «Primeros pronunciamientos del Tribunal Supremo en aplicación de la Ley 8/2021, de 2 de junio, 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», *Anuario de Derecho civil*, tomo LXXV, fasc. 1, enero-marzo 2022, pp. 279 ss.

GETE-ALONSO CALERO, M^a del Carmen, «Consentimiento y autonomía de la persona menor discapacitada en el derecho a morir», en CERDEIRA BRAVO DE MANSILLA, Guillermo/GARCÍA MAYO, Manuel (dirs.) *Un nuevo orden jurídico para las personas con discapacidad*, 2^a ed, Bosch, Wolters Klumer, Madrid, 2021, pp. 259 ss.

GONZÁLEZ CARRASCO, M^a del Carmen, «La prestación del consentimiento informado en materia de salud en el nuevo sistema de apoyos al ejercicio de la capacidad». *Derecho Privado y Constitución*, 39, julio-diciembre 2021, pp. 213 ss.

GUILARTE MARTÍN-CALERO, Cristina, «La configuración del interés del menor ex artículo 2 LOPJM y su posible aplicación a la determinación del interés de la persona con discapacidad intelectual o mental: una propuesta», en MAYOR DEL HOYO, M^a Victoria (dir), *El nuevo régimen jurídico del menor*, Thomson Reuters Aranzadi, Cizur Menor, 2017, pp. 485 ss.

GUILARTE MARTÍN-CALERO, Cristina, «Algunas consideraciones sobre el consentimiento de las personas con discapacidad mental e intelectual», *Aranzadi civil*, núm. 11, 2018, pp. 1 ss.

GUILARTE MARTÍN-CALERO, Cristina, «Comentario al art. 287 CC», en GUILARTE MARTÍN-CALERO, Cristina (dir.), *Comentarios a la Ley 8/2021 por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad*, Aranzadi, Cizur Menor, 2021, pp. 787 ss.

HERRING, Jonathan, *Medical Law and Ethics*, Oxford: Oxford University Press, Oxford, 2006, pp. 89 ss.

JOYCE, Theresa, *Best interest. Guidance on determining the best interest of adults who lack the capacity to make a decision (or decisions) for themselves*, The British Psychological Society, Leicester, 2007, p. 1 ss.

JIMÉNEZ MUÑOZ, Francisco Javier, «Actuaciones sanitarias, consentimiento de la persona con discapacidad incapacitada y papel del guardador legal», *Revista Critica de Derecho Inmobiliario*, n. 744, 2014, p.1585 ss.

KUHN, Thomas Samuel, *The Structure of Scientific Revolutions*, Chicago, University of Chicago Press, 1962.

LÓPEZ SAN LUIS, Rocío, «El principio de respeto a la voluntad de la persona con discapacidad en la Convención de Nueva York (2006), y su reflejo en el Anteproyecto de ley por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad», *InDret*, 2.2020, pp. 111 ss.

MARTÍNEZ DE AGUIRRE, Carlos, «El tratamiento jurídico de la discapacidad mental o intelectual tras la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad», en DE SALAS MURILLO, Sofía (coord.), *Los mecanismos de guarda legal de las personas con discapacidad tras la Convención de Naciones Unidas*, Dykinson, Madrid, 2013, pp. 11 ss.

MARTÍNEZ DE AGUIRRE, Carlos, «Curatela y representación: cinco tesis heterodoxas y un estrambote», en DE SALAS MURILLO, Sofía/MAYOR DEL HOYO, M^a Victoria (dirs.), *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la Convención de Naciones Unidas en materia de discapacidad*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2019, pp. 253 ss.

MUNAR BERNAT, Pedro, «Comentario al art. 287 CC», en GARCÍA RUBIO, M^a Paz/MORO ALMARAZ, M^a Jesús (dirs.), *Comentario articulado a la reforma civil y procesal en materia de discapacidad*, Civitas Thomson Reuters, Cizur Menor, 2022, pp. 433 ss.

NILSSON, Anna «¿Quién debe decidir? Derecho a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual o psicosocial», *Commissioner for Human Rights*, Estrasburgo, 20 febrero 2020, pp. 1 ss.

PALLARÉS NEILA, Javier, «El ejercicio de la nueva curatela», en PEREÑA VICENTE, Montserrat/HERAS HERNÁNDEZ, M^a del Mar (dirs.), *El ejercicio de la capacidad jurídica por las personas con discapacidad tras la Ley 8/2021 de 2 junio*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2022, pp. 257 ss.

PARRA LUCÁN, M^a Ángeles, «La capacidad del paciente para prestar válido consentimiento informado. El confuso panorama legislativo español», *Revista Doctrinal Aranzadi Civil-Mercantil*, núm. 2/2003, pp. 1 ss.

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

PARRA LUCÁN, M^a Ángeles, «Hacia una reforma del régimen de la discapacidad: la doctrina del Tribunal Supremo y la Convención de Nueva York», en GETE-ALONSO CALERA, M^a del Carmen (coord.), *Jornadas sobre el nuevo modelo de discapacidad*, Colegio Notarial de Cataluña, Marcial Pons, Madrid, Barcelona, Buenos Aires, Sao Paulo, 2020, pp. 119 ss.

PAU PEDRÓN, Antonio, «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 de 2018, p. 5 ss.

PEREÑA VICENTE, Montserrat, «Derechos fundamentales y capacidad jurídica. Claves para una propuesta de reforma legislativa», *Revista de Derecho Privado*, núm. 100 (4), julio-agosto 2016, pp. 3 ss.

PEREÑA VICENTE, Montserrat, «La protección jurídica de adultos: el estándar de intervención y el estándar de actuación: entre el interés y la voluntad», en PEREÑA VICENTE, Montserrat (dir.), *La voluntad de la persona protegida: oportunidades, riesgos y salvaguardias*, Dykinson, Madrid, 2018, pp. 119 ss.

PEREÑA VICENTE, Montserrat, «Una contribución a la interpretación del régimen jurídico de las medidas de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica consagradas en la Ley 8/2021 de 2 de junio», en PEREÑA VICENTE, Montserrat/HERAS HERNÁNDEZ, M^a del Mar (dirs.), *El ejercicio de la capacidad jurídica por las personas con discapacidad tras la Ley 8/2021 de 2 junio*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2022, pp. 155 ss.

PÉREZ DE ONTIVEROS BAQUERO, M^a Carmen, «La Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad y el sistema español de modificación de la capacidad de obrar», *Derecho privado y Constitución*, 23, 2009, pp. 335 ss.

QUINN, Gerhard, «Personhood & Legal Capacity Perspectives on the Paradigm Shift of Article 12 CRPD», Conferencia de HPOD, Harvard Law School, 20 de febrero de 2010.

RECOVER BALBOA, TORCUATO, ARMESTO DE CAMPILLO, RAFAEL, ET ALTRI (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, pp. 109 ss.

RIBOT IGUALADA, Jordi, «Las bases de la reforma del Código civil de Cataluña en materia de apoyos en el ejercicio de la capacidad jurídica», en GETE-ALONSO CALERO, M^a del Carmen (dir.), *Jornadas sobre el nuevo modelo de capacidad*, Marcial Pons, Madrid, 2020, pp. 63 ss.

RIBOT IGUALADA, Jordi, «Discapacitat i capacitat jurídica: vers un nou model institucional basat en el suport en la presa de decisions», en SERRANO DE NICOLÁS, Ángel (coord.), *Nuevas perspectivas iusprivatistas a los 40 años de la Constitución española*, Marcial Pons, Madrid, 2021, pp. 99 ss.

SANCHO GARGALLO, Ignacio, «El juez en el nuevo sistema de apoyos», en PEREÑA VICENTE, Montserrat/HERAS HERNÁNDEZ, M^a del Mar (dirs.), *El ejercicio de la capacidad jurídica por las personas con discapacidad tras la Ley 8/2021 de 2 junio*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2022, pp. 61 ss.

SANTOS MORÓN, M^a José, *Incapacitados y derechos de la personalidad: tratamientos médicos, honor, intimidad e imagen*, Escuela Libre Editorial, Madrid, 2000.

SEGARRA CRESPO, M^a José/ALÍA ROBLES, Avelina, «Reflexiones sobre la nueva forma de ejercicio de la curatela, a partir de la sentencia del Pleno de la Sala 1^a TS de 8 de septiembre de 2021», *Actualidad Civil, Sección Persona y Derecho/A fondo, Sección Persona y Derecho/A fondo* n^o 10, 10 octubre 2021, pp. 1 ss.

SOLÉ FELIU, JOSEP, «Derecho a la salud, responsabilidad civil biomédico-sanitaria y jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos», en SOLÉ RESINA (coord.), *Persona, familia y género, Liber amicorum a M^a Del Carmen Gete-Alonso y calera*, Atelier, Barcelona, 2022, pp. 135 ss.

SOLÉ RESINA, Judith, «La esterilización no consentida de personas con discapacidad», *Actualidad civil*, n. 5, Sección Persona y Derechos/A Fondo, Mayo 2019, La Ley 6952/2019, pp. 1 ss.

SOLÉ RESINA, Judith, «Apoyos informales o no formalizados al ejercicio de la capacidad jurídica y guarda de hecho», *La Ley Derecho de familia*, n° 31, Sección A Fondo, Tercer trimestre de 2021, pp. 1 ss.

SORGI ROSENTHAL, Marina M./PILDAYN, Nicolás, «Consentimiento informado de las personas con discapacidad en tratamientos médicos», *El Derecho*, n° 14.497, 25.9.2018, pp. 726 ss.

TORAL LARA, Estrella, «Las medidas de apoyo voluntarias en el nuevo sistema de provisión de apoyos del Código civil», en LLAMAS POMBO, Eugenio/MARTÍNEZ RODRIGUEZ, Nieves/TORAL LARA, Estrella (dirs.), *El nuevo Derecho de las capacidades. De la incapacitación al pleno reconocimiento*, La Ley Wolters Kluwer, Madrid, 2021, pp. 79 ss.

TORRES COSTAS, Eugenia, *La capacidad jurídica a la luz del artículo 12 de la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado, Madrid, 2020.

TORRES COSTAS, Eugenia, «La vacunación contra el COVID-19 de personas mayores en centros de mayores: ¿Derecho o imposición? El consentimiento informado por representación. Primeras resoluciones judiciales», *Diario La Ley*, 11 febrero 2021, pp. 1 ss.

VALLS I XUFRE, Josep M^a, «Convergencias y divergencias de la reforma del ejercicio de la capacidad jurídica en Derecho común y catalán», en CERDEIRA BRAVO DE MANSILLA, Guillermo /GARCÍA MAYO, Manuel (dirs.), *Un nuevo orden jurídico para las personas con discapacidad*, Bosch Walters Kluwer, Madrid, 2021, pp. 169 ss.

VAQUER ALOY, Antoni, *Dret civil. Part general i dret de la persona*, 3^a ed, Atelier, Barcelona, 2017.

VIVAS TESÓN, Inmaculada, «Curatela y asistencia», en MUNAR BERNAT, Pedro (dir.), *Principios y preceptos de la reforma legal de la discapacidad. El derecho en el umbral de la política*, Marcial Pons, Madrid, Barcelona, Buenos Aires y Sao Paulo, 2021, pp. 277 ss.

Otras fuentes

-«Decisionmaking Capacity and Voluntariness», en *The Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Patient-Practitioner Relationship*, Making Health Care Decisions, President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, Volume One: Report, US Gov. Printing Office, Washington, octubre 1983, pp. 55 ss. Disponible en: https://repository.library.georgetown.edu/bitstream/handle/10822/559354/making_health_care_decisions.pdf

-«El respecte a la voluntat de la persona amb trastorn mental i/o addició: document de voluntats anticipades y planificació de decisions anticipades», Comité de Bioètica de Catalunya, desembre 2017

-*El reto ético de las enfermeras en el respeto a la voluntad de las personas al final de la vida: la planificación de voluntades*, Comissió deontològica. Col·legi Oficial d'Infermers de Barcelona, Barcelona, diciembre 2018, pp. 1 ss.

-Instrucción 1/2022, de 19 enero, de la Fiscalía General del Estado, *sobre el uso de medios de contención mecánicos o farmacológicos en unidades psiquiátricas o de salud mental y centros*

residenciales y/o sociosanitarios de personas mayores y/o con discapacidad. Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2022-2221

-Mental Capacity Act 2005 Code of practice, United Kingdom for The Stationery Office, Birmingham, 2007. Disponible en: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/921428/Mental-capacity-act-code-of-practice.pdf

-Observación General nº 1 (2014) del Comité de expertos de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Índice de sentencias

STS 589/2021, Civil (Pleno), de 8 de septiembre (ECLI:ES:TS;2021:3276)

STS 269/2021, Civil, de 6 de mayo (ECLI:ES:TS:2021:1894)

STS 458/2018, Civil, de 18 de julio (ECLI:ES:TS:2018:2805)

STS 597/2017, Civil, de 18 de noviembre (ECLI:ES:TS:2017:3923)

STS 552/2017, Civil, de 11 de octubre (ECLI:ES:TS:2017:3535)

STS 298/2017, Civil, de 16 de mayo (ECLI:ES:TS:2017:1901)

STS 282/2009, Civil, de 29 de abril (ECLI:ES:TS:2009:2362)

STS 447/2001, Civil, de 11 de mayo (ECLI:ES:TS:2001:3882)

STS 3/2001, Civil, de 12 de enero (ECLI:ES:TS:2001:74)

SAP Pontevedra, (sección nº 3), de 21 de marzo de 2022 (ECLI:ES:APPO:2022:469)

SAP Pontevedra (sección, nº 3), de 18 de marzo de 2022 (ECLI:ES:APPO:2022:468)

SAP Palma de Mallorca (sección nº 4), de 17 de enero de 2022 (ECLI:ES:APIB;2022:8)

SAP Ourense (Sección nº 1), de 22 de noviembre de 2021 (ECLI:ES:APOU:2021:711A)

SAP Cádiz (Sección 5ª), de 27 de octubre de 2021 (ECLI:ES:APCA:2021:2247)

SAP Murcia (Sección nº 4), de 8 de octubre de 2021 (ECLI:ES:APMU:2021:2429)

SAP Santander de 23 de septiembre de 2021 (ECLI:ES:APS:2021:1083)

SAP Pontevedra (sede Vigo), (sección 6ª), de 17 de septiembre 2021 (ECLI:ES:APPO:2021:1941)

SAP Barcelona, (sección nº 18), de 15 de septiembre de 2021 (ECLI:ES:APB:2021:9511)

AJPI nº 6, Santiago de Compostela, de 20 de enero de 2021 (ECLI:ES:JPI:2021:1A)

AJPI nº 6, Santiago de Compostela, de 19 de enero de 2021 (ECLI:ES:JPI:2021:21A)