



FACULTAD DE DERECHO

**El consentimiento informado en el ámbito del menor y  
las personas con discapacidad que tienen medidas de  
apoyo en el ejercicio de su capacidad jurídica**

Autor: Inmaculada Díaz-Vieito Mateos

5º E-3 Analytics

Derecho Civil

Tutor: José María Ruiz de Huidobro de Carlos

Madrid

Abril 2024

## **Resumen**

El trabajo analiza los cambios legislativos de la Ley de Autonomía del paciente y del Código Civil tras la entrada en vigor de la Ley 8/2021, relativa a la capacidad de las personas. Se realizará un análisis de la capacidad del menor y de la de la persona con medidas de apoyo para el ejercicio de la capacidad de manera general, y finalmente en el ámbito de la salud tanto en nuestro ordenamiento jurídico como en el derecho comparado. Se destacará la doctrina del menor maduro y de la búsqueda del interés de éste en contraposición a la del respeto a la voluntad, preferencias y trayectoria vital de la persona con discapacidad y se verá cómo operan en el caso de las voluntades anticipadas. Por último, utilizando casos concretos sanitarios, como la salud sexual, los trasplantes y los ensayos clínicos, en el caso de las personas con discapacidad, para luego esbozar las particularidades del consentimiento informado en la práctica.

**Palabras clave:** menor de edad maduro; persona con discapacidad; autonomía del paciente; interés superior del menor; respeto a la trayectoria; consentimiento informado; consentimiento por representación.

## **Abstract**

The paper analyzes the legislative changes to the Patient Autonomy Law and the Civil Code following the entry into force of Law 8/2021, related to the capacity of individuals. An analysis will be conducted on the capacity of minors and of persons with support measures for the exercise of capacity in general, and finally, in the field of health, both in our legal system and in comparative law. The doctrine of the mature minor and the search for their best interest as opposed to the respect for the will, preferences, and life trajectory of the person with disabilities will be highlighted, and it will be seen how these operate in the case of advance directives. Lastly, using specific health-related cases, such as sexual health, transplants, and clinical trials, in the case of persons with disabilities, the particularities of informed consent in practice will be outlined.

**Keywords:** mature minor; person with disability; patient autonomy; best interest of the minor; respect for the life trajectory; informed consent; consent by representation.

## ÍNDICE DE CONTENIDOS

<b>CAPÍTULO I. PLANTEAMIENTO DEL TRABAJO DE FIN DE GRADO</b> .....	6
1. INTRODUCCIÓN .....	6
1.1. Importancia del tema .....	6
1.2. Objetivos del presente trabajo .....	6
1.3. Metodología.....	7
1.4. Plan de exposición .....	8
<b>CAPÍTULO II: ANÁLISIS DE CUESTIONES TEÓRICAS</b> .....	9
1. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	9
1.1. Análisis de la naturaleza del contrato médico .....	9
1.2. <i>Lex Artis</i> .....	12
1.3. La Ley 41/2002, de Autonomía del Paciente .....	15
1.4. Elementos del consentimiento informado .....	18
2. LA CAPACIDAD DE LA PERSONA .....	21
2.1. Planteamiento tradicional.....	21
2.2. Las reformas en materia de capacidad a la luz de la LAPDECJ .....	23
<b>CAPÍTULO III: VALORACIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN LA LEGISLACIÓN VIGENTE</b> .....	26
1. EL MENOR DE EDAD .....	26
1.1. El menor maduro.....	26
1.2. Valoración de la capacidad del menor, en general.....	28
1.2.1. <i>En el Derecho Español</i> .....	28
1.2.2. <i>En el Derecho Comparado</i> .....	32
1.3. Valoración de la capacidad del menor en el ámbito del derecho a la salud .....	33
1.4. Consentimiento informado en situaciones conflictivas .....	35
1.4.1. <i>Interrupción voluntaria del embarazo</i> .....	35
1.4.2. <i>Disforia de género</i> .....	36
2. PERSONAS QUE TIENEN MEDIDAS DE APOYO .....	38
2.1. Medidas de apoyo .....	38
2.1.1. <i>Medidas de apoyo de naturaleza voluntaria</i> .....	39
2.1.2. <i>La guarda de hecho</i> .....	40
2.1.3. <i>El defensor judicial</i> .....	43
2.2. El respeto de la voluntad y preferencias frente al interés superior.....	44
2.3. Valoración de su capacidad en el ámbito del derecho a la salud en general, y en el derecho comparado. ....	46
2.3.1. <i>España</i> .....	46
2.3.2. <i>Derecho Comparado</i> .....	49
2.4. El consentimiento informado de las personas con discapacidad en la práctica....	50

2.4.1. <i>Ensayos clínicos</i> .....	50
2.4.2. <i>Interrupción voluntaria del embarazo</i> .....	52
2.4.3. <i>Trasplantes</i> .....	53
4. <b>PROPUESTAS DE <i>LEGE FERENDA</i></b> .....	56
5. <b>CONCLUSIONES</b> .....	58
6. <b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	60

## **LISTADO DE ABREVIATURAS**

<b>Art(s).</b>	Artículo
<b>CC</b>	Código Civil
<b>CDHB</b>	Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina
<b>CE</b>	Constitución Española
<b>LAPaciente</b>	Ley de Autonomía del Paciente
<b>LAPDECJ</b>	Ley 8/2021
<b>LEC</b>	Ley de Enjuiciamiento Civil
<b>RD</b>	Real-Decreto
<b>ss.</b>	Siguientes
<b>STC</b>	Sentencia del Tribunal Constitucional
<b>STS</b>	Sentencia del Tribunal Supremo
<b>UE</b>	Unión Europea

## **CAPÍTULO I. PLANTEAMIENTO DEL TRABAJO DE FIN DE GRADO**

### **1. INTRODUCCIÓN**

#### **1.1. Importancia del tema**

El objeto del presente trabajo de fin de grado consiste analizar la capacidad que ostenta tanto el menor como las personas que tienen medidas de apoyo para el ejercicio de su capacidad, centrándonos en el ámbito sanitario, más concretamente, en el consentimiento informado a la luz de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (LAPaciente, en adelante). El estudio sólo se centrará en la manera en la que opera el consentimiento informado en el caso de las personas que ya tienen medidas de apoyo establecidas.

La autonomía que se propugna en el ámbito sanitario informa la relación que ha de existir entre los pacientes y los profesionales sanitarios, los dos protagonistas de esta problemática y, por tanto, se constituye un modelo de relación que tiene el principio de autonomía de la voluntad como informador en el ejercicio del desenvolvimiento de la relación entre el paciente y el profesional sanitario.

Tanto los menores como las personas que tienen medidas de apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica se encuentran en el marco del siguiente conflicto: el derecho a ser escuchados y su protección en el ámbito sanitario. Nuestro ordenamiento jurídico por una parte reconoce la importancia de la autodeterminación y el principio de la autonomía de la voluntad mencionado *supra* para permitir que dichos individuos actúen siguiendo sus propios criterios, pero, a la vez, estos aspectos se deben conjugar con el papel que juegan tanto los padres o protectores legales de los menores de edad, como con los papeles de los curadores y defensores judiciales que velan por el interés de las personas que tienen medidas de apoyo.

#### **1.2. Objetivos del presente trabajo**

El objetivo que presenta del Trabajo de Fin de Grado es analizar cómo se presta el consentimiento informado en el menor y la persona con discapacidad, tras las recientes reformas en materia de capacidad. En este sentido, la capacidad jurídica puede ser autónoma y heterónoma, como es el caso de los menores y las personas con

discapacidad. Concretamente, se distinguirán las diferentes líneas de actuación y la diferencia de trato en el caso de que el paciente sea un menor de edad o una persona con apoyos para el ejercicio de su capacidad jurídica.

Al tratar dos grupos de personas vulnerables diferentes, se evaluará cómo se ha de conjugar la voluntad del paciente cuando el fin último es procurar la salud del mismo, apreciando si ha de respetarse únicamente la voluntad del paciente, o, si es imperativo siempre actuar en su interés superior. Vistos los diferentes cuerpos normativos que han de coordinarse para analizar esta materia, se estudiará cómo casan entre sí, y si existe cierta homogeneidad para regular el consentimiento informado en el caso de menores y personas con apoyos para ejercer su capacidad jurídica, o no.

En línea con esto, existen supuestos en los que el paciente no toma las decisiones, sino que éstas se manifiestan a través del consentimiento por representación, por lo que se discutirá su naturaleza además de la veracidad del mismo, teniendo en cuenta que la Fiscalía General del Estado<sup>1</sup> concibe el consentimiento como un acto personalísimo, por lo que parece contradecir la posibilidad de que se pueda prestar por representación, además de explorar la manera en la que opera la madurez en el ámbito sanitario, al ser un criterio flexible y subjetivo.

Por último, a la vista de la utilidad de los documentos de instrucciones previas, se estudiará la manera a proceder en el caso de que el paciente haya otorgado un documento de este tipo. Se estudiará la manera en la que es necesario inferir y aplicar lo que el paciente hubiese decidido, basándose en sus convicciones personales, a la propia decisión en materia de salud.

### **1.3. Metodología**

En el presente Trabajo de Fin de Grado se ha optado por aplicar un enfoque metodológico de corte positivista y legalista, con el fin de llevar a cabo un análisis sistemático de los cuerpos normativos que existen en nuestro ordenamiento jurídico, diseñados para abordar la compleja problemática jurídica y ética inherente al

---

<sup>1</sup> Fiscalía General del Estado, "Consulta 3/1985, de 30 de abril, sobre la capacidad de los oligofrénicos para prestar el consentimiento justificante según el artículo 428, párrafo segundo, del Código Penal", p.2.

consentimiento informado en el ámbito sanitario, respecto de colectivos que precisan de una mayor protección para prestar el consentimiento.

La importancia del método legalista surge de las numerosas reformas en materia de capacidad, así como la falta de armonización entre ellas, lo que ha producido una descoordinación en la terminología que se emplea para tratar el presente asunto entre los distintos cuerpos legislativos, y ello no está exento de críticas, por lo que también se analizarán posicionamientos doctrinales y jurisprudenciales que contengan criterios interpretativos e ilustrativos que sirvan para esclarecer incongruencias de terminología entre las normas que rigen esta materia, y que ofrezcan opiniones sobre cómo ha de tratarse el consentimiento informado, y si, efectivamente, es verdadero consentimiento si opera a través de personas extrañas a la que lo presta.

En el transcurso de este trabajo de investigación, además, se empleará la metodología del Derecho Comparado con el propósito de esclarecer la operatividad del consentimiento informado en jurisdicciones extranjeras, siendo un concepto muy arraigado en éstas. Los elementos de este análisis ofrecerán elementos de juicio para arrojar luz sobre cómo se conjuga la autonomía de estos grupos vulnerables con el consentimiento informado y sus posibilidades de discernimiento.

#### **1.4. Plan de exposición**

Para lograr los objetivos anteriormente mencionados, primero se dedicará un apartado a comprender los conceptos generales y previos para sentar las bases en cuanto al consentimiento informado y el contrato médico. Posteriormente, se analizará la situación y el sentido de la protección en el caso de la protección de los menores, y la idoneidad de los apoyos en el ejercicio de la capacidad jurídica.

El trabajo profundizará en la falta de coordinación que existe entre los cuerpos normativos que regulan el consentimiento informado, y cómo se conjuga el principio de autonomía con los apoyos que no se imponen voluntariamente, en el caso de las personas con discapacidad. Por tanto, se recalcará la manera en la que se ha casado de manera errónea la capacidad jurídica de estos grupos vulnerables con las funciones de protección que tienen atribuidas sus representantes, y los diferentes posicionamientos según se trate de menores o personas que tienen medidas de apoyo para el ejercicio de su capacidad.



## CAPÍTULO II: ANÁLISIS DE CUESTIONES TEÓRICAS

### 1. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

#### 1.1. Análisis de la naturaleza del contrato médico

La atención médica se puede articular de dos maneras, al igual que los contratos más básicos que existen en el día a día: en el marco de una relación contractual entre el paciente y quien le atiende, o, por el contrario, de manera espontánea en la que no existe ningún contrato o figura afín. Poco frecuente en la práctica, existen supuestos en los que el médico interviene sin consentimiento ni oposición, generalmente a la vista de razones de urgencia y celeridad. En estos casos, la naturaleza de este negocio se asemeja a la de un cuasicontrato que consiste en la gestión de negocios ajenos sin mandato, de origen romano en la figura de la *negotiorum gestio*, pues, aunque no exista acuerdo genera obligaciones como si de un contrato se tratara (art. 1888 CC)<sup>2</sup>. Por tanto, el médico o auxiliar deberá continuar asistir al enfermo “hasta el término del asunto”, si debido al estado en el que se halla no puede requerir al enfermo para que le sustituya, una vez más debido a razones de humanidad<sup>3</sup>.

En el ámbito que nos ocupa, el sanitario, esto daría lugar a que un paciente en grave estado de salud y necesidad no fuese atendido en el caso de que no existiese ningún documento legal o similar que supla el consentimiento del paciente, donde se permita expresamente que un médico o profesional sanitario está autorizado para intervenir. No obstante, como establecen los deberes inherentes a la gestión espontánea de un mandato, sin mediar mandato alguno, el médico deberá actuar con respeto del paciente, rigiendo la relación médica entre ambos sujetos los principios de buena fe y exacta diligencia<sup>4</sup>. En el caso del médico significa ir más allá del *naeminem laedere*, principio que rige en todo ámbito jurídico y obliga a no incurrir en daños. Al tratarse de un contexto en el que un paciente se juega su vida y estado de salud, el médico está obligado a no incurrir en negligencia alguna ni impericia.

---

<sup>2</sup> *El que se encarga voluntariamente de la agencia o administración de los negocios de otro, sin mandato de éste, está obligado a continuar su gestión hasta el término del asunto y sus incidencias, o a requerir al interesado para que le sustituya en la gestión, si se hallase en estado de poder hacerlo por sí.*

<sup>3</sup> Gómez Calle, E., “El fundamento de la responsabilidad civil en el ámbito médico-sanitario”, *Anuario de derecho civil*, vol. 51, n. 4, 1998, pp. 1693-1768.

<sup>4</sup> P.S. 1,4.1 *Qui negotia aliena gerit, et bonam fidem et exactam diligentiam rebus eius, pro quo intervenit, praestare debet.*

El médico está obligado a observar la *lex artis*, y únicamente cuando se hayan seguido todas las formalidades dentro de la misma, se podrá decir que el médico ha cumplido con los estándares a los que se le obliga.

Con todo, la STS núm. 487/95, del 24 de mayo de 1995, alude a la irrelevancia, de hecho, en el supuesto del litigio de la consideración que mereciese la propia relación entre el paciente y médico. La sala estima que es intrascendente el hecho de que la relación fuese contractual, cuasicontractual, o extracontractual, ya que en todo caso procedía estimar la responsabilidad del médico que, sin tener derecho estricto a asistir a una mujer en el embarazo, la atendió por ser tanto compañero de trabajo como por pertenecer a la entidad gestora de la Seguridad Social de la que era beneficiaria la mujer embarazada. En la sentencia, lo esencial para determinar la responsabilidad fue el proceder del médico, que desatendió la *lex artis*.

El otro supuesto es en el que existe un contrato entre el médico y su paciente, cuando el paciente acude a la consulta de un profesional solicitando la prestación de sus servicios a través de una conducta concluyente, sin requerir ningún requisito formal para la perfección del contrato, en línea con el principio contractual de libertad de forma.

La regla general, por ende, es la de la calificación del contrato médico como un arrendamiento de servicios, ya que la recuperación completa del paciente solo deberá producirse en casos tasados y excepcionales, y, en la misma línea, la STS núm. 1342/2006, de 18 de diciembre de 2006 también proclama que los médicos actúan sobre personas, con o sin alteraciones de la salud, pero la actuación médica en sí está sujeta al componente aleatorio propio de la misma. Esto quiere decir que no podemos esperar ningún resultado a ciencia cierta de la medicina, salvo en casos muy excepcionales. Dicha aleatoriedad es el clave componente que determina que la obligación del médico no se puede considerar de resultado, sino que la figura contractual de la obligación de medios resulta más adecuada para enmarcar las relaciones entre el médico y su paciente.

Ello ha sido justificado y reiterado en numerosas sentencias del Tribunal Supremo, enmarcando el hecho de que, al no poder garantizar el resultado de la sanación, la obligación de los profesionales médicos no será una obligación de resultado, sino de medios, debido a las propias limitaciones de la medicina, y por la naturaleza del organismo humano, esencialmente mortal<sup>5</sup>.

De hecho, el contenido de la obligación de medios apunta a los siguientes deberes a cargo del médico, proclamados por la sentencia primogénita del Tribunal Supremo en esta materia, la STS núm. 349/1994, del 25 de abril de 1994:

A) El médico o profesional sanitario deberá emplear absolutamente todos los recursos y medios terapéuticos reconocidos por la ciencia médica, y que se hallen disponibles en el lugar donde se lleva a cabo el tratamiento. La conducta del médico debe ajustarse a los estándares profesionales y al conocimiento científico aplicable a dicha situación específica.

B) El profesional sanitario deberá proporcionar, asimismo, una comunicación completa y adecuada tanto al paciente como a sus familiares, en la medida de lo posible. Dicha comunicación deberá tratar tanto el diagnóstico médico, como el pronóstico que se espera, y los posibles riesgos asociados al tratamiento. En los casos en los que además sea pertinente, se deberá brindar información relativa a los análisis médicos que resultan necesarios, y las precauciones específicas que deben adoptarse para prevenir la exacerbación del estado del paciente.

C) Persistir en la administración y gestión del tratamiento del paciente, hasta que éste reciba el alta médica. Es imperativo notificar al paciente de manera adecuada sobre los riesgos a los que se podría enfrentar en el caso de que decidiese interrumpir el tratamiento.

Por el contrario, si se considerara la medicina curativa como una obligación de resultados, implicaría eliminar la noción subjetiva de culpa que caracteriza el ordenamiento jurídico español, imponiendo una responsabilidad objetiva, que se derivase exclusivamente del simple resultado alcanzado o no en el ámbito médico.

---

<sup>5</sup> Sentencia del Tribunal Supremo, núm. 64/90, de 7 de febrero de 1990; STS núm 349/1994, de 25 de abril de 1994; STS núm 574/1997, de 27 de junio de 1997.

Esto no tendría en cuenta los aspectos relacionados con la culpabilidad, la relación de causalidad entre la acción u omisión del daño causado y la propia evidencia médica de que la actuación médica se ajustó a los estándares profesionales, yendo visiblemente en contra del hecho que la ciencia médica reconoce, que no se puede garantizar la seguridad de un resultado siempre, ya que las reacciones de los pacientes pueden variar ante los tratamientos disponibles en la medicina actual<sup>6</sup>.

## 1.2. *Lex Artis*

La *lex artis ad hoc* es el criterio que determina la corrección y adecuación de la práctica médica a los estándares necesarios, sirviendo como la norma que dilucida y concreta la responsabilidad del profesional sanitario y de la Administración por los daños derivados de su actuación en el marco de la relación médico-paciente, analizada supra, y que se encuentra íntimamente ligado a esta misma. En otras palabras, la *lex artis ad hoc* es la expresión jurídica y correctamente articulada, como explica SEOANE, de la buena práctica clínica, así como el hecho de que constituye el elemento determinante que indica objetivamente la labor de cuidado y diligencia del facultativo, sirviendo como fundamento de la imputación subjetiva civil por el incumplimiento de la obligación de medios o diligencia preexistente<sup>7</sup>.

El Diccionario español de la Real Academia Española, define la *lex artis* como el “conjunto de reglas técnicas a que ha de ajustarse la actuación de un profesional en el ejercicio de su arte u oficio”. Es un conjunto de directrices técnicas específicas que establecen un estándar de calidad que se espera de los profesionales, en el ejercicio de su oficio. Se establecen una serie de estándares profesionales, para proteger al cliente o paciente, y son dinámicos pues evolucionan tanto con el avance de la medicina.

Las reglas técnicas de la *lex artis* se recogen en la normativa colegial existente en el sector, además de los protocolos y guías médicas sanitarias, que suponen y constituyen criterios esenciales y orientadores en la actuación de los profesionales. De hecho, es competencia del médico la prueba del cumplimiento de la *lex artis* en consonancia con el artículo 217.7 de la LEC<sup>8</sup> que hace referencia a la disponibilidad y facilidad probatoria, ya que es el profesional sanitario el que tiene una posición favorable para

---

<sup>6</sup> Sentencia del Tribunal Supremo, núm. 218/2008, del 12 de marzo de 2008.

<sup>7</sup> Seoane, J. A., “Lex Artis”, *Anuario de Filosofía del Derecho*, n° 38, 2022, pp. 275-300.

<sup>8</sup> Para la aplicación de lo dispuesto en los apartados anteriores de este artículo el tribunal deberá tener presente la disponibilidad y facilidad probatoria que corresponde a cada una de las partes del litigio.

hacerlo. Si recayese sobre el paciente la carga de la prueba y la acreditación de la falta de información, como se trata de un hecho negativo, se estaría exigiendo una verdadera prueba diabólica y situaría al paciente en una situación de indefensión absoluta.

En el ámbito normativo, nos encontramos con el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respeto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (CDHB, en adelante), realizado en Oviedo el 4 de abril de 1997, y vigente en España desde el 1 de enero del 2000, que sirve para aclarar las obligaciones profesionales y normas de conducta de los profesionales sanitarios. El CDHB explicita que cualquier acción que se realice en el ámbito sanitario, incluyendo también la investigación, deberá llevarse a cabo con las regulaciones y deberes profesionales pertinentes, y con las pautas de comportamiento apropiadas para cada situación específica<sup>9</sup>. Como vemos, el hecho de que se concrete de que las pautas difieren según la situación específica, recalca la faceta dinámica del concepto de la *lex artis*.

Por supuesto, esto casa la noción de obligación de medios junto con la diligencia mínima y absoluta que deberá desplegar el profesional sanitario en cada situación concreta. La *lex artis* el instrumento clave que permite tanto prevenir negligencias médicas como la indebida injerencia en la esfera de protección de los derechos de los pacientes, aumentando la defensa del paciente que se encuentra en un estado grave de salud.

Se puede afirmar que la *lex artis* se concibe como un criterio de normalidad del facultativo y personalidad sanitario y, aunque varíe entre las distintas ramas de la medicina, sí crea una cierta uniformidad y coherencia en la atención médica.

Para valorar la corrección del acto médico practicado, PÉREZ VALLEJO establece que se deben tomar en consideración para determinar la adecuación, o falta de la misma, del profesional sanitario los siguientes criterios mínimos de actuación<sup>10</sup>:

a) En primer lugar, la acción u omisión, particular e individualizada, en la cual se desarrolla el propio acto médico, y conforme a las circunstancias de la intervención e

---

<sup>9</sup> Art. 4 CDHB.

<sup>10</sup> Pérez Vallejo, A.M., *Presupuestos de la responsabilidad civil médica en su desdoblamiento funcional de medicina necesaria o asistencial y medicina voluntaria, perfectiva o satisfactiva*, Estudios Jurídicos sobre responsabilidad penal civil y administrativa del médico y otros agentes sanitarios, Dykinson, Madrid, 2010, pp. 545-581.

incidencias inseparables que acompañan el normal actuar profesional.

b) Si se apreció o no la complejidad y trascendencia vital del paciente, así como la influencia de otros factores que afectan el proceso de curación e intervención médica tanto endógenos como exógenos.

c) Si se realizaron las pruebas diagnósticas precisas en la ejecución del acto médico individualizado, atendiendo al estado de la ciencia y de la medicina en el momento concreto. Esto supone la aceptación de ligeros errores de diagnóstico, pero no errores de notoria gravedad o con conclusiones absolutamente erróneas.

d) Si hubo o no una adecuada información al paciente o a sus familiares, en relación al diagnóstico del paciente, su tratamiento y los riesgos típicos e inherentes al mismo. El deber de información sanitaria sobre el alcance de la práctica médica queda integrado intrínsecamente en el modo en el que opera la *lex artis ad hoc* y su alcance, pues, de hecho, el consiguiente consentimiento informado que tiene como presupuesto necesario la información adecuada, queda englobado en la misma, determinando su falta la defectuosa praxis médica. En los siguientes apartados haremos referencia a la Ley de Autonomía del Paciente, considerada en sí misma, aunque resulta preciso en este apartado recalcar que su artículo 4.1 establece el contenido mínimo de la información asistencial, que es la finalidad y naturaleza de cada intervención, al igual que requiere la *lex artis*, junto a los riesgos de la misma y sus consecuencias. Junto a esta información básica, se le suministrará también al paciente información particular para recabar su consentimiento informado.

Estos requisitos recalcan la *praxis* médica de alta calidad y legalmente responsable. A partir de estos requisitos, podemos extraer algunas notas claves de la importancia de adherirse a estos estándares. En primer lugar, la necesidad de individualizar el tratamiento médico según las circunstancias únicas de cada paciente, incluyendo las incidencias que puedan ocasionarse durante el proceso, adecuando así el tratamiento al que se somete el paciente. La evaluación de la complejidad y trascendencia vital de la intervención destaca la necesidad de un enfoque holístico en la medicina, yendo más allá del acto médico inmediato, realizando pruebas diagnósticas precisas que atienden al estado actual de la ciencia médica.

Queda reconocida la singularidad de los diferentes casos clínicos y la necesidad de adaptar la actuación médica a las características de cada paciente. En esta línea, la STS, núm. 480/2013, de 19 de julio de 2013 indica que, si existiese un daño

desproporcionado, causado por un profesional sanitario, este deberá acreditar las circunstancias en que se produjo, por el principio de facilidad y proximidad probatoria al que hemos hecho referencia anteriormente, puesto que la ausencia u omisión de la explicación puede determinar la imputación de responsabilidad.

Para concluir el apartado, la *lex artis* también está sometida a la incertidumbre que existe en el campo de la medicina y de la atención primaria, constituyéndose, así como un factor que preside la relación entre el paciente y el médico que le atiende. Indudablemente, influye en la toma de decisiones y la adecuación a la citada *lex artis ad hoc*. Sí existen estrategias dirigidas a aumentar la capacidad de los médicos de afrontar la incertidumbre, que incluyen los consensos y recomendaciones de expertos, el análisis de decisiones que sirve para pensar de manera más sistemática, reduciendo los sesgos, el avance de la ciencia médica y recordar el hecho de que la práctica médica no es precisa, puesto que únicamente una pequeña parte de la misma está basada en estudios perfectamente diseñados<sup>11</sup>.

Por último, en palabras de RODRIGUEZ PITARQUE<sup>12</sup>, cuando el acto médico se ha ajustado a la *lex artis* y ha devenido un riesgo previsible de la intervención sobre el que el paciente no fue suficientemente informado, nacerá el derecho a ser indemnizado. Hay que tener en cuenta, para calcular la indemnización, la medida en la que la desinformación ha privado al paciente de tomar la decisión, utilizando su autonomía y dignidad, privándole de la obligación a rechazar el acto médico o recabar otras opciones. En este caso, se podrá aplicar la facultad moderadora del artículo 1103 CC<sup>13</sup> para no equiparar dicha infracción a una total y flagrante de la *lex artis* en el tratamiento médico.

### **1.3. La Ley 41/2002, de Autonomía del Paciente**

El objeto de la Ley de Autonomía del Paciente es regular tanto los derechos como las obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales, además de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica (art. 1 LAPaciente).

---

<sup>11</sup> Loayssa Lara y Tandeter H., "Incertidumbre y la toma de decisiones clínicas", *Atención Primaria*, vol. 28, n. 8, 2001, pp. 560-564.

<sup>12</sup> Rodríguez Pitarque, L., "La carga de la prueba del consentimiento informado", *La Ley Probática*, nº. 14, 2023.

<sup>13</sup> "La responsabilidad que proceda de negligencia es igualmente exigible en el cumplimiento de toda clase de obligaciones, pero podrá moderarse por los Tribunales según los casos".

Su preámbulo destaca que, desde el punto de vista del derecho a la salud constitucionalmente consagrado, ya mencionado anteriormente, la plasmación de los derechos relativos a la información clínica y autonomía individual de los pacientes en lo relativo a su salud, es una de las cuestiones más vinculadas a la condición de sujeto de derechos como usuarios de los servicios destinatarios. Concretamente, la ley mantiene el máximo respeto a la dignidad de la persona y la libertad individual, dándole un trato especial al derecho a la autonomía del paciente, sobre todo, dentro del ámbito del consentimiento informado.

El Código Civil, en su nueva redacción, únicamente referencia la salud en su artículo 287.1<sup>14</sup>, que se remite a la normativa específica y sectorial, donde el consentimiento por representación viene regulado en el art. 9 LAPaciente. La reforma en materia de capacidad otorga una nueva interpretación a la hora de determinar cuándo procede la sustitución en la prestación del consentimiento informado para una actuación sanitaria, marcando la excepcionalidad de la curatela representativa, y no por el régimen más amplio del artículo 9.3 LAPaciente, que responde al sistema anterior, ya derogado. El nuevo sistema incorpora un cambio más terminológico que real, lo que implica que el consentimiento debe ser otorgado por la persona con discapacidad, de acuerdo con el marco de asistencia establecido, en caso de que lo hubiere<sup>15</sup>.

GONZALEZ CARRÁSICO también añade que el sector sanitario requiere una capacidad de decisión veloz, lo que justifica que el concepto de representación se entienda como una forma de asistencia y sustitución en la manifestación de lo que habría sido el deseo del paciente si hubiera estado en condiciones de expresarlo. Por tanto, en el contexto sanitario no aplicará el nuevo artículo 264 CC, que hace referencia a la actuación representativa del guardador de hecho de la persona con discapacidad tras la reforma de la LAPDECJ, que establece que en casos excepcionales donde se necesite la actuación representativa del guardador de hecho, este deberá obtener la autorización para actuar a través de un procedimiento de

---

<sup>14</sup> *El curador que ejerza funciones de representación de la persona que precisa el apoyo necesita autorización judicial para los actos que determine la resolución y, en todo caso, para los siguientes: 1.º Realizar actos de transcendencia personal o familiar cuando la persona afectada no pueda hacerlo por sí misma, todo ello a salvo lo dispuesto legalmente en materia de internamiento, consentimiento informado en el ámbito de la salud o en otras leyes especiales.*

<sup>15</sup> Cfr. Andreu Martínez, M.B., y Casanova Asencio A.S., "El impacto de la reforma en materia de capacidad en el artículo 9 de La ley de autonomía del paciente", Idibe, 2022, (disponible en <https://idibe.org/tribuna/impacto-la-reforma-materia-capacidad-articulo-9-la-ley-autonomia-del-paciente/>; última consulta 06/02/2024).



jurisdicción voluntaria. En el área de la sanidad y la medicina, la celeridad de los propios procesos puede hacer que la apertura del procedimiento de jurisdicción voluntaria retrase la intervención al propio paciente, y en última instancia, cause un perjuicio mayor al mismo en aras de no haber actuado lo suficientemente rápido<sup>16</sup>.

También es pertinente interpretar conforme a la nueva redacción del CC las medidas de apoyo y prestación del consentimiento señaladas en el artículo 9.7 LAPaciente<sup>17</sup>. No obstante, las mayores dudas surgen en el ámbito de los criterios de actuación del representante, pues el artículo 249.3 CC establece como criterio orientador el juicio sustitutivo, ya que se habrá de tener en cuenta la trayectoria vital de la persona con discapacidad, sus creencias y valores, y los factores que hubiera tomado en consideración para tomar la decisión que hubiese adoptado la persona en caso de no requerir representación. En el fondo, subyace cómo se conjugan el principio de la autonomía de la voluntad de la persona con discapacidad y el principio de interés superior de la misma. Todo ello, en cuanto que las medidas de apoyo se puedan imponer, ya se acepta que el principio de la autonomía se conjuga con el del interés superior, en contra de los dogmatismos de la interpretación del art. 12 CDPD de la Observación General 1ª.

La Fiscalía General del Estado<sup>18</sup> entiende, no obstante, que el principio de velar por el beneficio de la vida y la salud del paciente queda subsistente por la remisión expresa que hace el artículo 287.1 CC, visto anteriormente, al ámbito de la salud. La Fiscalía considera que el ámbito sanitario debe tener en cuenta el aspecto sobre lo que la persona con discapacidad hubiera llegado a decidir de acuerdo con su trayectoria vital, pero se encuentra subsistente el criterio del mayor beneficio para la vida o salud del paciente. Es pertinente una ulterior reforma de la norma sanitaria que se ajuste al nuevo sistema implantado en nuestro Código Civil por la entrada en vigor de la LAPDECJ.

---

<sup>16</sup> Cfr. González Carrasco, C, "La prestación del consentimiento informado en materia de salud en el nuevo sistema de apoyos al ejercicio de la capacidad", *Derecho Privado y Constitución*, n. 39, 2021, p.221.

<sup>17</sup> 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.

<sup>18</sup> En la Instrucción 1/2022, de 19 de 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.

#### 1.4. Elementos del consentimiento informado

El consentimiento informado es el exponente supremo del derecho a la autonomía y la libertad de las personas, que pueden gobernarse por sí mismas, conforme a un plan que ha sido escogido responsablemente.

También es consecuencia lógica de la protección que requieren los facultativos en el supuesto en el que el paciente pretende exigir resultados en el ámbito de la medicina, a pesar de haber expuesto previamente que la intervención médica es una obligación de medios y no de resultados. Es por ello que la exigencia de un documento escrito con finalidad probatoria es un salvoconducto para el médico, que le permite eximirse de responsabilidad.

De hecho, los Códigos Deontológicos de los sanitarios deben admitir nuevas decisiones creadoras, como respuesta a las necesidades y avances que se producen progresivamente en todos los ámbitos del saber<sup>19</sup>. MONTALVO, por su parte, reconoce el importante porcentaje de reclamaciones que anualmente se presentan en el ámbito de la responsabilidad médica, que se fundamentan, en última instancia, en la ausencia del cumplimiento del consentimiento informado<sup>20</sup>.

Los requisitos necesarios para que opere de manera adecuada el consentimiento informado son la información, la comprensión de esta misma y la voluntariedad o discernimiento<sup>21</sup>.

La información y la comprensión, por su parte, son dos elementos que coexisten de manera trenzada en el ámbito del consentimiento informado, siendo, además, requisitos inseparables del mismo. En relación con el alcance y la profundidad de la información que deberá ser suministrada por el profesional sanitario a su paciente, la normativa la califica como adecuada y equilibrada. La doctrina lo concreta en que ello otorga al facultativo un margen de discrecionalidad en la manera en la que interactúa con su paciente, ya que la calificación de la información que el médico considera necesaria queda bajo el juicio y el criterio del propio médico<sup>22</sup>. Si hilamos el estado del conocimiento

---

<sup>19</sup> Alonso Muñozerro, L., *Código de Deontología Médica*, 1934.

<sup>20</sup> de Montalvo Jääskeläinen, F. Consentimiento informado y prueba de la Lex artis: la relevancia de la prueba de presunciones. *DS: Derecho y salud*. Vol. 21, Nº. 1, 2011, pp. 75-84.

<sup>21</sup> Mondragón-Barrios, L., "Consentimiento informado: una praxis dialógica para la investigación", *Revista Invest Clin*, vol. 61. pp. 73-82.

<sup>22</sup> Blas Orbán, C., "La voluntad del paciente en la asistencia sanitaria (a propósito de un artículo de prensa)", *Derecho y Salud*, vol. 14, n. 2, 2006, pp. 241-266.

junto al requisito anterior, para que se dé la validez del consentimiento informado, el paciente debe ser plenamente consciente de los aspectos específicos que le puedan concernir para que preste su consentimiento. Nunca habrá certeza absoluta sobre las consecuencias de las intervenciones, por lo que la información deberá suministrarse en términos probabilísticos y fácilmente comprensibles, incluyendo los aspectos claves sobre los que se los objetivos, riesgos y beneficios del tratamiento, así como alternativas adicionales para llegar a los resultados que se esperan.

La voluntariedad requiere otorgar un consentimiento libre de injerencias, que esté indebidamente influenciado. De hecho, constituye el elemento clave del consentimiento informado, que se desprende del tenor de su definición, pues la voluntariedad representa el respeto por la autonomía y la dignidad de las personas. La Recomendación nº 12 del Comité de Bioética también señala, que éste debe ser explícito para la situación y en el mismo momento en el que se va a tomar la decisión, no considerándose válidos los consentimientos genéricos ni los diferidos en el tiempo. Queda claro que debe existir un nexo entre la información proporcionada y la consecuente voluntariedad en la aceptación, de ahí que se requiera un consentimiento en el mismo momento en el que se proporcionan todos los riesgos y las ventajas del tratamiento, y no en un momento posterior, donde éste ha podido ser alterado, eliminando pues, la nota fundamental de la voluntariedad en el consentimiento informado. La primacía de la autonomía de la voluntad, así como el desarrollo de la personalidad al que hemos hecho referencia antes, desvelan que el consentimiento del paciente es requisito de la licitud de la actuación médica, y que la exigencia escrita se justifica por las inercias formalistas del ordenamiento y la seguridad jurídica<sup>23</sup>, pero sin constituir forma *ad solemnitatem*.

Cabe una limitación al derecho de información, denominado el privilegio terapéutico, que además se encuentra recogido en el artículo 5.4 LAPaciente, que lo regula en los siguientes términos: El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las

---

<sup>23</sup> Ibid.

personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho. En estos supuestos, se otorga al personal sanitario la autoridad excepcional para determinar cuándo debe restringirse la información suministrada al paciente, aunque jamás deberá ejercerse este poder de manera arbitraria. El privilegio terapéutico viene determinado por criterios estrictos y objetivos, como la evidencia rotunda de que el conocimiento de cierta información pudiese causar un perjuicio mayor a la salud física o mental del paciente. No cabe restringir la información por simples sentimientos de incomodidad o tristeza, ya que no son considerados suficientemente graves como para activar este mecanismo, sino que se precisa de historiales de ataques de ansiedad o pánicos severos, trastornos mentales específicos o incluso una profunda preocupación del paciente, para poder limitar la información. No cabe, por ende, aplicar el privilegio terapéutico de manera genérica, sino que se requieren unos límites mínimos, para proteger al paciente en todo caso<sup>24</sup>. Por razones de facilidad probatoria, es conveniente que el profesional sanitario deje constancia razonada de las circunstancias que han motivado la omisión de la información al paciente.

Los arts. 4.1 y 8.2 LAPaciente también hacen referencia a que la información y el consentimiento se proporcionarán de manera verbal, como regla general, aunque la norma recoge una serie de excepciones para los casos de intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y aquellos que supongan riesgos o inconvenientes sobre la salud del paciente. MONTALVO señala que la primacía corresponde al principio de la oralidad y a la conversación sobre el protocolo escrito, lo cual tiene importantes consecuencias probatorias. Ello supone que la forma es una modalidad de forma *ad probationem*, y no un requisito de validez. Por ejemplo, en los actos médicos en los que rige el principio general de oralidad, la carga de la prueba recaerá íntegramente sobre el paciente o familiar reclamante, que deberán desvirtuar que no hubo consentimiento informado, provocando una presunción *iuris tantum* en relación al valor probatorio del formulario escrito. Cuando no concurren ni la obligación de dejar por escrito el consentimiento, ni se desprenda de la historia clínica del paciente el consentimiento del mismo, el médico es el que debe probar que efectivamente se prestó dicho consentimiento, situándonos ante un traslado de la carga de la prueba aparentemente débil. Por último, si la Ley exige la forma escrita y no existe ningún protocolo al respecto,

---

<sup>24</sup> Vieito Villar, M., “Derecho a no saber y privilegio terapéutico de menores de edad en patología de base genética”, *Bioderecho.es: Revista Internacional de Investigación en Bioderecho*, n.º. 7, 2018, pp. 5-10.

la carga de la prueba recae íntegramente sobre el médico, por lo que, si éste no aporta ningún elemento probatorio, incluso si el paciente ha adoptado una postura pasiva durante la intervención, se declarará la antijuricidad del daño sufrido por el paciente<sup>25</sup>.

Una última cuestión que resulta interesante sobre el consentimiento informado es analizar cómo se presta en el caso de la telemedicina, pues como hemos visto, en algunos supuestos se exige la información y el consentimiento por escrito, partiendo de la premisa de que médico y paciente comparten espacio físico. En el caso de la telemedicina, la prestación de servicios no se realiza de manera presencial, sino que se utilizan herramientas de las tecnologías de la información y de la comunicación. No existe ningún impedimento, según ORTIZ, a primera vista, para que se puedan cumplir las exigencias legales del consentimiento informado a través de medios electrónicos, aunque es cierto que la información se altera cuando se incorpora dicha tecnología al sistema sanitario, proporcionando información más detallada o completa por parte del médico, sobre todo, cuando se requiera una actuación por parte del paciente<sup>26</sup>.

## 2. LA CAPACIDAD DE LA PERSONA

### 2.1. Planteamiento tradicional

Antes de la reforma operada por la LAPDECJ el marco normativo relativo a la capacidad de la persona responde a este esquema de conceptos.

DE CASTRO<sup>27</sup> entendía que la capacidad de obrar de la persona – al contrario que la general – es la cualidad jurídica de una persona "conforme a su estado civil" que modula la eficacia de cada uno de sus actos, y es una cualidad inseparable de la persona, esencial para la personalidad. Ello abre la puerta al reconocimiento paulatino de una capacidad de obrar, y se ha llegado hasta a afirmar que la capacidad de obrar era gradual.

---

<sup>25</sup> De Montalvo Jääskeläinen, F., Op. Cit, p. 78.

<sup>26</sup> Ortiz Fernández, M., "E-salud, e-pacientes y e-profesionales: los retos de la telemedicina para la doctrina del consentimiento informado", *Derecho y medicina: desafíos tecnológicos y científicos*, 2023. pp. 13-44.

<sup>27</sup> De Castro y Bravo, F., *Compendio de Derecho Civil, Derecho de la persona*, VI edición, Madrid, 1972.

Es más, en materia de menores, DIEZ PICAZO y GULLÓN BALLESTEROS<sup>28</sup>, en línea con DE CASTRO, a la vista de la legislación antigua, entendían que no concurría un principio general de incapacidad de obrar de los menores de edad, sino que determinados supuestos exigían que el menor alcanzase una determinada edad.

La capacidad de obrar, determinada por la capacidad natural, no dejaba de ser una cualidad en abstracto del ser humano. LACRUZ BERDEJO<sup>29</sup> apunta que el Derecho atiende para reconocerla en mayor o menor medida, puesto que es nula en los recién nacidos, crece con la edad y se trata de adaptar a la situación concreta, la de entender y querer cada uno, aunque se acude a un rasgo externo común (la edad) para objetivarla y proteger a aquellos que no consiguen entender ni querer las relaciones jurídicas. Responde a necesidades de eficacia e interés del individuo, y debido al principio constitucional del libre desarrollo de la personalidad, la limitación de la capacidad de obrar tiene como fin último la protección del individuo.

RUIZ DE HUIDOBRO<sup>30</sup> concreta que las notas distintivas del concepto formal de persona se concretan en la misma a través de sus esferas estáticas y dinámicas. La esfera estática es el centro de atribución de relaciones jurídicas, derechos u obligaciones, que conforman la esfera jurídica del individuo, siendo esta consecuencia lógica de la capacidad jurídica del individuo: la aptitud o idoneidad genérica para la subjetividad jurídica o para la titularidad de relaciones jurídicas, derechos y obligaciones, que se reconoce de manera abstracta a todo ser humano.

Por otro lado, la faceta dinámica alude al poder de gobierno de la esfera jurídica de cada individuo, que se traduce en la capacidad de obrar, que tras la reforma por la LAPDECJ devendrá en el ejercicio autónomo de la capacidad jurídica. Al contrario que la capacidad jurídica, la capacidad de obrar hacía referencia a la aptitud para realizar con eficacia plena actos jurídicos con plena eficacia. Por ende, para plasmar en la vida social tales principios, la regulación legal debe determinar la transcendencia jurídico-social del acto de que se trate y qué grado de discernimiento es suficiente para realizarlo. La capacidad de obrar

---

<sup>28</sup> Díez Picazo, L., Gullón Ballesteros, A., *Sistema de Derecho Civil, I, Derecho de la persona*, XI edición, Madrid, 2003.

<sup>29</sup> Lacruz Berdejo, J.L., *Elementos de Derecho Civil I. Parte General*, Vol. II, Dykinson, 1998.

<sup>30</sup> Ruiz de Huidobro de Carlos, J.M., “El estado civil de la persona” en *Derecho de la Persona. Introducción al Derecho Civil*. Tercera edición. Dykinson, Madrid, 2022. pp. 158-170.

constituye una cualidad en abstracto del individuo, siendo ésta la pura posibilidad de actuar con plena eficacia.

Es por esto que el planteamiento tradicional consideraba que la capacidad jurídica y la capacidad de obrar no operaban en el mismo plano. La capacidad jurídica era equiparable al derecho en sí, y la capacidad de obrar referenciaba al ejercicio del derecho. Cuando se solía reconocer la capacidad de obrar en los individuos, al encontrarse la capacidad jurídica intrínseca en su personalidad, ésta se daba por supuesta. Es importante resaltar, que, para evitar el casuismo, el ordenamiento jurídico tipifica situaciones generales de capacidad de obrar de los individuos a través de la abstracción de datos externos y objetivos, diferenciando situaciones de plena capacidad de obrar o de capacidad de obrar limitada, que se traducen en estados civiles. Los estados civiles permiten presumir jurídicamente la capacidad de obrar de la persona.

Por último, el legislador sólo por excepción utiliza el criterio subjetivo para determinar para el caso concreto la antigua capacidad de obrar de un individuo, que viene determinada por su capacidad natural.

## **2.2. Las reformas en materia de capacidad a la luz de la LAPDECJ**

Antes de la reforma operada por la LAPDECJ, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ya apostó por íntegro respeto de la personalidad jurídica de los individuos con discapacidad y de su autonomía personal. Ésta entró en vigor en España el 3 de mayo de 2008. Tras la ley ya no se puede hablar de capacidad de obrar, sino de capacidad jurídica y del ejercicio de la misma. Muchas veces, los apoyos inciden y se basan en el hecho de que las personas no pueden expresar su voluntad, incidiendo directamente en las posibilidades de actuación. Es por esto, que surge la necesidad de conjugar el principio de autonomía junto a los apoyos que no se imponen voluntariamente.

La CDPD apuesta por medidas que garanticen que los individuos con discapacidad puedan ejercer la generalidad de los derechos en igualdad de condiciones con el resto de los individuos, pues su artículo 12 reconoce el igual reconocimiento como persona ante la ley. Ya se comienza a plantear el reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con los demás en todos los aspectos de la vida, aunque no es hasta la Observación General 1ª (2014) del Comité sobre

los derechos de las personas con discapacidad que se hace una interpretación totalmente novedosa del artículo 12 CDPD, estableciendo que la capacidad jurídica engloba tanto la capacidad de ser titular de derechos y obligaciones, como la capacidad de ejercer los propios derechos y obligaciones, sin valorar la capacidad mental en el desenvolvimiento de la capacidad jurídica del individuo, lo cual resulta enormemente cuestionable.

A la luz de este nuevo paradigma legal, RUIZ DE HUIDOBRO estima que es consecuencia lógica integrar en la capacidad jurídica las dos facetas de la personalidad: la estática y la dinámica, prescindiendo de la tradicional capacidad de obrar, pues su "restricción cercena la autonomía y la dignidad de individuo y da lugar a prácticas discriminatorias<sup>31</sup>."

En nuestro ordenamiento jurídico, la adaptación a la CDPD de la legislación civil y procesal se realiza a través de la LADPDECJ, que entró en vigor el 3 de septiembre de 2021, y reconoce plena e igual capacidad jurídica tanto en la titularidad como en el ejercicio a las personas con discapacidad. Puramente en un plano teórico, ya que el práctico se discutirá en los siguientes capítulos, se supera la tradicional concepción de la distinción entre la capacidad jurídica y la capacidad de obrar a la plena capacidad jurídica y la aptitud para su ejercicio sin apoyo.

También se ha derogado la antigua redacción del artículo 199 CC, que establecía que nadie podía ser declarado incapaz sino por sentencia judicial. El legislador establece que nadie debe ser "incapaz", y que únicamente en determinados casos que se solicite, un juez determinará qué apoyos necesita la persona con discapacidad psíquica para actuar en el tráfico jurídico.

Así, la LADPDECJ intenta eliminar del Código Civil referencias a la capacidad de obrar, aunque todavía existen algunas referencias que deben considerarse incorrectas. De manera ejemplificativa y no exhaustiva, citaremos algunos fragmentos que deben considerarse como obsoletos: "especialmente incapacitados" (art. 625 CC), "incapacitados por la ley" (art. 744 CC) y "personas impedidas de administrar sus bienes" (art. 1932 CC).

La reforma responde a una sociedad más concienciada con el tratamiento de la discapacidad, al otorgarle visualización a través de políticas e incentivos públicos y

---

<sup>31</sup> Ibid.



privados. De esto deriva una mayor inclusión en la sociedad al aumentar la esperanza de vida y en consecuencia el número de personas con discapacidad.

Las implicaciones prácticas de la reforma tanto en el ámbito que respeta al menor, como a las personas que tienen medidas de apoyo, serán discutidas en los siguientes capítulos, puesto que este apartado simplemente sirve como aproximación teórica a la reforma operada por la LADPDECJ.

## **CAPÍTULO III: VALORACIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN LA LEGISLACIÓN VIGENTE**

Antes de adentrarnos en el análisis de los sujetos, es importante mencionar que al entrar en vigor La LAPDECJ entra en vigor, no modifica ni actualiza las cuestiones relacionadas con la capacidad para actuar previstas en la legislación sanitaria. Esta nueva ley en materia de capacidad tiene como principio rector el libre desarrollo de la personalidad en condiciones de igualdad de todas las personas, extendiendo sus efectos a otras normas. Es imprescindible establecer la manera en la que casan el Código Civil y la Ley de Autonomía del Paciente, y las remisiones entre ambas que plantean problemas de interpretación y coordinación.

### **1. EL MENOR DE EDAD**

#### **1.1. El menor maduro**

El término menor maduro se emplea para señalar a los adolescentes, que, siendo menores de edad desde el punto de vista legal, cuentan con capacidad suficiente para involucrarse en la toma de decisiones, incluyendo las decisiones médicas. La Ley de Autonomía del Paciente atiende principalmente a la capacidad natural, fáctica o, de hecho, que no depende del reconocimiento legal, sino que debe valorarse caso por caso cuando el menor ha de tomar una decisión. Por tanto, la facultad para consentir válidamente deriva de la capacidad intelectual y emocional del paciente, que ha de conocer el alcance de la intervención a la que se va a someter.

Las limitaciones a la capacidad de los menores están fundamentadas en la protección del interés del menor. Teniendo en cuenta de que el grado de madurez alcanzado por los individuos de igual edad en una sociedad se distribuye estadísticamente según el modelo normal, sí es posible estimar aproximadamente el discernimiento medio que corresponde a los individuos de una determinada edad<sup>32</sup>. El menor maduro será aquél que ostente la suficiente capacidad emocional e intelectual para llegar a comprender la intervención médica a través de “aptitudes psicológicas, cognitivas, volitivas y afectivas que permiten conocer, valorar y gestionar adecuadamente, tomar una decisión y expresarla.”<sup>33</sup>

---

<sup>32</sup> Cfr. Ruiz de Huidobro de Carlos, J.M., “Estados civiles relativos a la edad” en *Derecho de la Persona. Introducción al Derecho Civil*. Tercera edición. Dykinson, Madrid, 2022. pp. 229-230.

<sup>33</sup> Simón-Lorda, P., "La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente", *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, n. 102, vol. XXVIII, p. 327.

Básicamente, la teoría del menor maduro intenta salvaguardar la capacidad de decisión del menor, situándole en un ámbito intermedio y progresivo basado en el crecimiento progresivo del ser humano.

Al igual que los adultos, las personas menores de edad son sujetos de derechos. Serán los profesionales sanitarios los que, en cada decisión y contexto concreto, valoren la competencia y madurez del menor, ponderando beneficios y riesgos. La jurisprudencia, más allá del ámbito sanitario, ha puesto de manifiesto la capacidad que ostenta el menor para realizar determinados actos, incluso antes de que se promulgase la LAPDECJ. De este modo, la STS de 10 de junio de 1991 reconoce que los “Los menores de edad no emancipados vienen realizando en la vida diaria numerosos contratos para acceder a lugares de recreo y esparcimiento o para la adquisición de determinados artículos de consumo, ya directamente en establecimientos abiertos al público, ya a través de las máquinas automáticas, e incluso de transporte en los servicios públicos, sin que para ello necesite la presencia inmediata de sus representantes legales, debiendo entenderse que se da una declaración de voluntad tácita de éstos que impide que tales contratos puedan considerarse inexistentes, teniendo en cuenta la realidad social del tiempo en que han de ser aplicadas”.<sup>34</sup>

En resumen, se reconoce la existencia de la autonomía del menor en el ámbito legal, en lo que respecta, al menos, actividades cotidianas, reflejando una clara consideración hacia la madurez funcional de las personas menores de edad en determinados contextos.

Concretamente, al otorgar el papel a la realidad social como factor interpretativo, se enfatiza la importancia de considerar el contexto al aplicar las propias normas legales, lo cual, indudablemente, ha adquirido todavía más relevancia tras la LAPDECJ, como se desarrollará en epígrafes posteriores. Se promueve, por tanto, un equilibrio entre la protección necesaria de los mejores de edad, como la flexibilidad requerida para permitirles participar en la sociedad de manera significativa, a través de un enfoque pragmático y significativo.

---

<sup>34</sup> STS. de 10 de junio de 1991 (RJ 1991/4434).

## 1.2. Valoración de la capacidad del menor, en general

### 1.2.1. En el Derecho Español

El presente esquema clasifica los diferentes actos que pueden realizar los menores, según su edad, por sí mismos:

Siempre	<ul style="list-style-type: none"><li>• Podrán adquirir la posesión de las cosas, aunque necesitarán la asistencia de sus representantes legítimos para usar de los derechos que de la posesión nazcan a su favor. (Art. 443 CC)</li></ul>
A partir de los 12 años	<ul style="list-style-type: none"><li>• Han de prestar su consentimiento para su adopción o para ser acogidos. (Art 173.2 CC y 177.1)</li></ul>
A partir de los 14 años	<ul style="list-style-type: none"><li>• Podrán otorgar testamento, salvo el ológrafo por sí mismos. (Art. 663.1 CC)</li><li>• Podrán, a través de un complemento de capacidad o asistencia, decidir sobre su vecindad civil y solicitar la nacionalidad española, mientras que el menor esté asistido por su representante legal. (Art. 14.3 CC y 20.2 b) CC, respectivamente).</li></ul>
A partir de los 16 años	<ul style="list-style-type: none"><li>• Podrán realizar actos de administración ordinaria sobre los bienes que hayan adquirido con su trabajo o industria. Aunque, necesitará el consentimiento de los padres para los actos que excedan</li></ul>

	<p>de la administración ordinaria. (Art. 164.3 CC)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Podrán solicitar tanto la emancipación (Art. 320 CC como el beneficio de la mayor edad (Art. 321 CC). Han de consentir la emancipación por concesión de quienes ejercen la patria potestad (Art. 317 CC).</li> </ul>
Menores con suficiente madurez	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De conformidad con el artículo 9 LOPJM<sup>35</sup>, los menores que ostenten la suficiente madurez, tienen derecho a ser oídos en el ámbito familiar y en cualquier procedimiento que les afecte.</li> <li>• Los actos relativos a los derechos de la personalidad. (Art. 162.1º C)</li> <li>• Podrán solicitar al juez que tome las medidas oportunas, en relación a la mala administración del patrimonio del menor, por parte de los padres. (Art. 167 CC)</li> <li>• El menor deberá consentir, de manera previa, para celebrar contratos que le obliguen a realizar prestaciones personales. (Art. 162 CC <i>in fine</i>)</li> <li>• Podrán, celebrar aquellos contratos que las leyes les permitan realizar por sí mismos, o</li> </ul>

<sup>35</sup> Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil.

	<p>con asistencia de sus padres, además de los relativos y servicios de la vida corriente propios de su edad de conformidad con los usos sociales. (Art. 1263 CC)</p>
--	---

Fuente: elaboración propia

Se consagra tanto un criterio objetivo – el progresivo reconocimiento de la edad – como un criterio subjetivo, que es la suficiente madurez del menor, entendida como el discernimiento necesario para entender y querer en determinados actos. Resulta clave adentrarse en los artículos 162.1 y 1263 CC para analizar la capacidad del menor.

La redacción del artículo 162 CC viene dada por la Ley 26/2015, de 28 de julio, y estipula lo siguiente, optando por un límite objetivo y general, que es la mayoría de edad a los dieciocho años, como determinante de la capacidad plena: *Los padres que ostenten la patria potestad tienen la representación legal de sus hijos menores no emancipados.*

*Se exceptúan:*

*1.º Los actos relativos a los derechos de la personalidad que el hijo, de acuerdo con su madurez, pueda ejercitar por sí mismo.*

*No obstante, los responsables parentales intervendrán en estos casos en virtud de sus deberes de cuidado y asistencia.”*

Este artículo reconoce una capacidad en función del desarrollo evolutivo del menor, además, introduciendo la posibilidad de intervención parental en los actos relativos a los derechos de la personalidad en virtud de los deberes de cuidado y asistencia<sup>36</sup> pues, la redacción anterior del propio artículo sí permitía una actuación absoluta por parte de los menores de edad, sin necesidad de representación legal alguna.

Además, generaliza el criterio subjetivo para los actos personales, pero al concretar lo sanitario, en la Ley de Autonomía del Paciente, el art. 9.3 LAPaciente establece como regla general el consentimiento por representación en los casos de grave riesgo para el menor, siendo una manera a través de la cual la clase médica se asegura de que actúa conforme a la *lex artis ad hoc*.

---

<sup>36</sup> Fundamentados en el mandato del artículo 39 CE.

Cabe entender que la reforma pretende conjugar la necesidad de la protección del menor de edad, con la obligación legal de los padres de proteger a sus hijos. De esta manera, RUIZ DE HUIDOBRO entiende que el ejercicio de la intervención parental puede dejar el acto realizado por el menor sin efecto<sup>37</sup>, lo cual significa que no se estaría supliendo la voluntad del menor, sino que los padres podrían actuar *ex post* para evitar un perjuicio mayor al menor de edad. De hecho, JORDANO FRAGA también entendía que este artículo reconoce la plena validez de los actos realizados por el menor, ya que tiene capacidad para realizar aquéllos mismos, y se logra que el ámbito limitado en el que los menores pueden actuar jurídicamente, se les considere plenamente capaces, coincidiendo con el que actúan socialmente.<sup>38</sup>

El artículo dedicado a regular la capacidad contractual del menor emancipado es el 1263 CC, que establece lo siguiente: “Los menores de edad no emancipados podrán celebrar aquellos contratos que las leyes les permitan realizar por sí mismos o con asistencia de sus representantes y los relativos a bienes y servicios de la vida corriente propios de su edad de conformidad con los usos sociales.” Su antigua redacción, en sentido negativo, ha pasado a estarlo en positivo debiendo considerarse un claro acierto del legislador. ÁLVAREZ LATA apunta que a través de la redacción en sentido positivo se evita acentuar el énfasis en las restricciones o limitaciones de la capacidad del menor de edad no emancipado, la cual conllevaba a la antigua redacción en negativo del artículo<sup>39</sup>. ANTONIA NIETO recalca el “horizonte más permisivo con la eficacia de los negocios concertados por menores, en especial, cuando por haber llegado a cierta edad se les presume que tienen capacidad natural.” Respecto de los actos relativos a la vida corriente, se establece una fórmula abierta donde no se establece un elenco cerrado de contratos, remitiéndonos a los criterios hermenéuticos del artículo 3.1 CC<sup>40</sup>. En relación al derecho comparado, tanto los Códigos Civiles de Quebec y Francia contienen disposiciones en esta misma línea.

Al evaluar situaciones legales complejas que involucran a menores de edad, considerar los usos sociales al evaluar el caso concreto ofrece un marco objetivo que facilita

---

<sup>37</sup> Ruiz De Huidobro, J.M., *Tratado del menor. La protección jurídica a la infancia y la adolescencia*, Martínez García, C. (coordinadora), Aranzadi, 2016, p. 158-183.

<sup>38</sup> Jordano Fraga, F., “La capacidad general del menor”, *Revista de Derecho Privado*, 1984, pp. 883-904.

<sup>39</sup> Álvarez Lata, N., “Comentario al artículo 1263 CC”, en Guilarte Martín-Calero, C. (dir.) *Comentarios a la Ley 8/2021 por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad*, Ed. Thomson Reuters Aranzadi, Cizur Menor, 2021, pp. 988-996.

<sup>40</sup> Nieto Alonso, A., “Capacidad del menor de edad en el orden patrimonial civil y alcance de la intervención de sus representantes legales”, *Revista de Derecho Civil*, pp. 6 - 11.

determinar la capacidad del menor. En casos donde un menor mayor de catorce años participa en un acto jurídico que es socialmente aceptable para alguien de su edad, no es necesario examinar su madurez, ya que el acto se considera válido bajo los estándares sociales y la normativa legal. Así, el uso social actúa como un criterio alternativo a la edad, proporcionando una medida objetiva y adaptable que refleja mejor las acciones cotidianas de los menores.

Este artículo está intrínsecamente relacionado con el artículo 1264 CC, que estipula que “Las disposiciones del artículo anterior se aplicarán sin perjuicio de las prohibiciones legales o de los requisitos de capacidad especiales que puedan imponer las leyes”. Por tanto, lo desarrollado queda subordinado a las prohibiciones legales y requisitos especiales que puedan existir en la legislación, en concreto. Es importante recalcar que las personas capaces se pueden ver prohibidas para realizar un acto, lo cual implica que incapacidad no es sinónimo de prohibición.

En resumen, este artículo ha supuesto un avance en materia de validez de contrato, pues ha ajustado el Derecho a la realidad social. Conjugando tanto el artículo 162 como el 1263 CC, se puede afirmar que la capacidad del menor se ha visto ampliada. Estos artículos suponen un claro avance de la – cada vez mayor – capacidad de los menores de edad.

### *1.2.2. En el Derecho Comparado*

En Estados Unidos, para poder celebrar contratos plenamente válidos, las partes deben ostentar la suficiente capacidad para contratar. El ordenamiento jurídico estadounidense pretende conciliar la protección de la parte que carece de capacidad para contratar, en este caso, el menor, y, por otro lado, trata de favorecer la protección de los intereses de expectativa, dependencia y restitución de la otra parte, siendo la fórmula para proteger al menor una medida intermedia entre ambas posturas.

En suma, la ley siempre ha establecido un criterio objetivo, que es la edad, para determinar la capacidad, o falta de la misma, en relación a la capacidad para contratar. Se presume que, cuando se llega a una determinada edad, la persona se convierte en un adulto y puede contratar válidamente.

No obstante, esta regla no tiene en cuenta los distintos niveles de madurez, y el aumento progresivo de esta misma. Esta regla ofrece una aproximación simplista a la aplicabilidad



de la regla de capacidad en la contratación, una vez que una persona alcanza la edad especificada – en este caso, 18 años en la gran mayoría de estados – adquiere la capacidad para contratar, y es considerada por la ley como alguien con suficiente edad, madurez y juicio para celebrar contratos de manera segura en el tráfico jurídico, siendo éstos vinculantes y no anulables.<sup>41</sup>

### **1.3. Valoración de la capacidad del menor en el ámbito del derecho a la salud**

Como hemos mencionado antes, el progresivo reconocimiento de capacidad a los menores de edad para el ejercicio de los derechos de la personalidad a medida que van adquiriendo la madurez necesaria se reconoce como la doctrina del menor maduro, lo que favorece el desarrollo de la autonomía del mismo. Concretamente, en el ámbito sanitario, la capacidad natural del mayor de 16 años para consentir o rechazar por sí mismo un tratamiento se presume con carácter *iuris tantum*<sup>42</sup>, aunque se exceptúan los supuestos en los que el menor se enfrenta a una actuación de grave riesgo para su vida o salud. En este caso, según el artículo 9.4 LAPaciente, la decisión corresponderá a sus representantes, cuya regulación fue modificada por la disposición final 2.º de la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia.

Por ende, cuando los profesionales sanitarios evalúen la capacidad del paciente menor, deberán tener en cuenta la complejidad de la decisión y gravedad de las posibles consecuencias de la misma. El dilema ético entre la relación de edad de un menor y su capacidad para tomar decisiones puede depender de la interpretación y juicio subjetivos del profesional de la salud o del tutor legal, sugiriendo la necesidad de contar con un método objetivo para evaluar la competencia del menor. Como el menor adquiere el discernimiento paulatinamente, opera el interés superior del mismo.

En esta línea, existen escalas móviles de capacidad que permiten evaluar la madurez para decisiones con distinta complejidad, distinguiendo por niveles según el grado de discernimiento que se requiera<sup>43</sup>.

OJEDA RIVERO hace referencia a los requisitos que hacen falta para determinar si el menor está capacitado para consentir por sí mismo: debe poder comprender su situación,

---

<sup>41</sup> Allan Fansworth E., *Farnsworth on Contracts*, 3º ed, 2003, pp. 260-280.

<sup>42</sup> Horra Vergara, N., “La incidencia de la Ley 26/2015 en la Ley 41/2002 sobre capacidad de los menores de edad en el ámbito sanitario”, *Revista Adolescere*, vol. 4, n. 1, 2016, pp. 35-43.

<sup>43</sup> Ogando Díaz, B., García Pérez, C., “Consentimiento informado y capacidad para decidir del menor maduro”, *Pediatría Integral*, vol. XI, n. 10, 2007, pp. 877-883.

entender la información que se le proporciona, utilizando racionalmente estos datos, y comunicar su decisión. De hecho, si la decisión conlleva la pérdida de la vida, entiende que es mejor fallar negándole la capacidad a quien la tiene, que reconocérsela a quien no.<sup>44</sup> DE LORA y GASCÓN también se muestran contrarios a la posibilidad de otorgar al menor la capacidad de rechazar el tratamiento médico, cuando pone en riesgo su vida.<sup>45</sup> Ello parece indicar que es mejor errar de una mayor protección al menor de edad, que otorgarle una excesiva autonomía que, en el largo plazo, pueda provocar un perjuicio mayor al menor de edad, incluso en casos extremos, como la muerte.

El artículo 9 LAPaciente regula, entre otros, los supuestos en los que el consentimiento se presta por representación, cuando el paciente es un menor. No obstante, aunque la ley utilice la expresión “por representación”, la doctrina entiende que es una facultad derivada del deber de velar.<sup>46</sup> PARRA LUCÁN critica este precepto ya que entiende que engloba en el consentimiento por representación supuestos en los que el paciente no tiene un representante legal, lo que hace entender que la ley convierte de manera inmediata en representantes legales a las personas vinculadas por razones familiares, o de hecho<sup>47</sup>.

Centrándonos exclusivamente en las operaciones de grave riesgo para el menor, el legislador ha optado por eliminar totalmente la autonomía del paciente menor de edad. Resulta cuestionable hasta qué punto resulta satisfactoria esta regulación, ya que las decisiones sanitarias se enmarcan en los derechos personalísimos, y no deberían poder ser opacados por un ejercicio aparentemente bienintencionado de protección, ya que ello estaría perjudicando más al menor que favoreciendo el desarrollo de su personalidad.

En todo caso, el legislador ha optado por proteger el interés del menor, salvaguardando primordialmente el derecho fundamental a la vida y la salud, trasladando a un segundo plano otros derechos como la autodeterminación personal, integridad física, libertad religiosa o la dignidad del menor. Como establece la Ley de Autonomía del Paciente, si el consentimiento ha de ser otorgado por representación, “la decisión deberá adoptarse siempre atendiendo al mayor beneficio para la vida o salud del paciente” (Art. 9.6 LAPaciente). Conjugando esto con lo previsto en el artículo 9.7 LAPaciente, el beneficio

---

<sup>44</sup> Ojeda Rivero, R., “El rechazo del tratamiento médico por los menores de edad en grave riesgo”, *InDret*, n. 3/2015, pp. 8-12.

<sup>45</sup> De Lora, P., Gascón, M., “Bioética. Principios, desafíos, debates”. *Alianza*, Madrid, 2008, pp. 331-335.

<sup>46</sup> Díez-Picazo, L., Gullón, A., *Sistema de Derecho Civil, Vol. IV, T. I*, 11.ª ed., Tecnos, Madrid, 2012.

<sup>47</sup> Parra Lucán, M.ª A., “La capacidad del paciente para prestar consentimiento válido informado: El confuso panorama legislativo español”, *Aranzadi Civil*, n. 2/2003, 2013, pp. 1-22.

para la vida debe prestarse en beneficio del paciente, respetando siempre unas condiciones básicas de dignidad. Ello debe, necesariamente, prohibir también prolongar artificialmente la vida de quien no tiene posibilidad de curarse mediante tratamientos médicos gravosos, que solo empeoran la situación del paciente menor de edad.

Para concluir este apartado, si el menor tiene menos de dieciséis años, se presume que no es capaz para tomar decisiones en el ámbito médico. En el caso concreto, si se produce una valoración de la madurez del mismo y ésta es favorable, se respeta la decisión del menor, y, por el contrario, si se observa efectivamente una capacidad negativa, se tomará la decisión por representación. Surge lo opuesto cuando el menor es mayor de dieciséis años: si en el caso concreto se observa que no ostenta la suficiente capacidad, se tomará la decisión por representación, pero si efectivamente se manifiesta éste con capacidad suficiente, se respetará ésta. Parece ser, que la manera de proteger al menor es ofrecer un sistema paternalista que intenta velar por su vida e interés, más que por su trayectoria vital, creencias y opiniones, pues éstas siguen en formación.

Es cierto que algunos autores defienden que la capacidad de decisión personal del menor puede y debe ser complementada por aquellos que tienen tanto el derecho como el deber de educar a quienes se encuentren bajo su protección, vista la inexistencia de una base para llevar a cabo una interpretación extensiva del texto legal que permita al paciente menor de edad tomar decisiones sobre los tratamientos médicos.<sup>48</sup>

Si son los padres los que han de prestar el consentimiento informado y la decisión resulta contraria al beneficio del menor, el médico deberá ponerlo en conocimiento de la autoridad judicial, salvo que, por razones de urgencia, los profesionales sanitarios deban adoptar medidas para salvaguardar la vida o salud del paciente menor de edad.

#### **1.4. Consentimiento informado en situaciones conflictivas**

##### *1.4.1. Interrupción voluntaria del embarazo*

La Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva de la interrupción voluntaria del embarazo, especifica que las mujeres podrán interrumpir voluntariamente su embarazo a partir de los 16 años, sin necesidad de consentimiento de los representantes legales. Queda

---

<sup>48</sup> Alventosa Del Río, J., “Consentimiento informado del menor en España: Reformas recientes”, *Actualidad jurídica iberoamericana*, n. Extra 10, 2019, pp. 514-547.

equiparada la edad a partir de la cual una mujer menor de edad puede interrumpir voluntariamente su embarazo con la edad a partir de la cual se presume la capacidad para consentir en el ámbito sanitario, los 16 años.

LLAMAS BONILLO entiende que la continuación del embarazo por parte de la madre adolescente preserva la salud emocional de ésta, tanto presente como futura, y que, además garantiza el derecho a la vida del *nasciturus*.<sup>49</sup> Anteriormente, la edad para decidir sobre la interrupción voluntaria del embarazo era de 18 años, lo cual a juicio de GONZÁLEZ AGUDELO era totalmente ilógico, ya que una menor sí estaba capacitada para consentir en tener relaciones sexuales, pero no para abortar, considerando una clara discriminación al menor, que no puede quedar justificada por el interés superior del menor.<sup>50</sup>

Parece ser, que la nueva legislación ha dado un paso por casar ambos cuerpos normativos en materia de interrupción voluntaria del embarazo y autonomía del paciente menor de edad. En el caso, por ejemplo, que el menor de edad quisiese continuar con la gestación, pero sus padres se mostrasen en contra, el CC establece que se nombrará un defensor que proteja a la menor y la represente judicial o extrajudicialmente, en línea con el artículo 163.1 CC. PARRA LUCÁN, de hecho, al referirse al aborto de la mujer menor de edad, establece que si la mujer tiene la madurez suficiente para conocer la trascendencia de la intervención, conforme a los requisitos explicados anteriormente, su consentimiento es insustituible, y no cabe representación de los padres.<sup>51</sup> Indudablemente, la salud sexual y reproductiva afecta más a los menores que a las personas que tienen medidas de apoyo, al estar la salud sexual del menor en formación, ha de protegerse más, sin entrar en un excesivo paternalismo que dañe la autonomía del menor.

#### *1.4.2. Disforia de género*

El Tribunal Supremo define la transexualidad como el “irresistible sentimiento de pertenencia al sexo contrario, rechazo del propio y deseo obsesivo de cambiar la morfología genital” (STS de 2 de julio 1987). De hecho, gracias a los avances médicos del siglo XX, se ha vuelto más fácil reasignar el sexo mediante terapia hormonal y por

---

<sup>49</sup> Llamas Bonillo, A., “Aborto en menores: una amenaza para su salud psicológica”, *Terapeía: estudios y propuestas en ciencias de la salud*, n. 6, 2014, pp. 61-70.

<sup>50</sup> González Agudelo, G., “Consecuencias jurídicas y político-criminales de la elevación de la edad del consentimiento sexual en los derechos sexuales y de salud sexual y reproductiva del menor de edad”, *Revista electrónica de ciencia penal y criminología*, n. 18, 2016, pp. 1-31.

<sup>51</sup> Parra Lucán, M.<sup>a</sup> A. Op. Cit. pp. 1-22.

intervenciones de cirugía plástica encaminadas a la extirpación de los órganos genitales originales, construyendo órganos genitales del sexo contrario.

La Ley 3/2007, de 15 de marzo, reguladora de la rectificación registral de la mención relativa al sexo de las personas, regula la reasignación del sexo en la inscripción de nacimiento en el Registro Civil. La STC 99/2019, de 18 de julio, declaró inconstitucional el artículo de dicha ley que no reconocía legitimación a los menores de edad para solicitar la rectificación registral (a pesar de que la capacidad en la LAP se reconoce a partir de los dieciséis años), ya que incluye en el ámbito subjetivo de la prohibición a los menores de edad con “suficiente madurez”; que se encuentren en una situación “estable de transexualidad”. Parece armonizar los requisitos con los establecidos en la LAP.

Actualmente está en vigor la Ley 4/2023, de 28 de febrero, para la igualdad real y efectiva de las personas trans y para la garantía de los derechos de las personas LGTBI, cual reconoce legitimación a toda persona de nacionalidad española mayor de dieciséis años para solicitar por sí misma la rectificación de la mención registral relativa al sexo. Además, los menores de dieciséis años y mayores de catorce, podrán presentar por sí mismas la solicitud, asistidas por sus representantes legales.

Ciñéndonos al cambio de sexo en sí mismo considerado, al conllevar correcciones farmacológicas o quirúrgicas, existen distintas corrientes doctrinales que consideran correcto el requisito de la mayoría de edad para cambiar el sexo, sin que quepa representación alguna, debido a la trascendencia de la intervención y los efectos irreversibles, consecuencia directa de la misma. DE MONTALVO JÄASKELÄINEN establece que la Ley de Autonomía del Paciente desatiende el verdadero problema del menor, y traslada la solución a la mayoría de edad, sin tener en cuenta el impacto que en la integridad moral del menor puede tener retrasar el tratamiento años después de que se muestren con expresividad los órganos sexuales, pero que resulta poco justificado, desde el punto de vista de esta misma ley, se pueda someter a un menor a un tratamiento que conlleve semejante nivel de riesgos notorios<sup>52</sup>. Ello manifiesta la deficiencia y confusión de la LAP en materia de disforia de sexo y menores de edad.

---

<sup>52</sup> De Montalvo Jääskeläinen, F., “Problemas legales acerca del tratamiento médico de la disforia de género en menores de edad transexuales”, *Revista General de Derecho Constitucional*, n. 24, 2017, pp. 32-37.

Otros autores<sup>53</sup>, defienden el interés superior del menor de edad, al que se le debería permitir asumir antes la disforia de sexo. No obstante, la posibilidad de error de diagnóstico en edades tempranas es muy elevada, provocando los tratamientos importantes mutilaciones genitales, por lo que es preciso ser muy prudentes a la hora de acometerlos.<sup>54</sup> La contradicción más evidente es que el legislador, al tratar de proteger la salud e integridad del menor aplicando reglas generales, muchas veces, lesiona la salud e integridad del menor que sufre disforia de sexo.

Como solución, debería valorarse más el caso concreto para evitar errar cuando se procede a cambiar el sexo de una persona menor de edad. Se ha de encontrar una balanza equilibrada en la legislación, tanto estatal como autonómica que busque el interés superior de cada menor, proteja su autonomía y recoja los aspectos registrales, sanitarios y sociales del cambio de sexo.

## 2. PERSONAS QUE TIENEN MEDIDAS DE APOYO

### 2.1. Medidas de apoyo

Como hemos mencionado anteriormente, vista la necesidad de la adaptación a la Convención de Nueva York de nuestro ordenamiento jurídico, se reconoce plena e igual capacidad – tanto en la titularidad como en el ejercicio – a las personas con discapacidad. Nuestro sistema se convierte en uno de apoyo, que se basa en la voluntad y las preferencias de aquéllos que tienen medidas de apoyo, y no en uno de sustitución. Dicho sistema pretende garantizar que sea cada persona la que pueda ser la encargada de tomar sus propias decisiones.

En España, se avalaba un carácter protector de las personas con discapacidad, y prueba de ello era la facultad de internamiento involuntario. La única manera de salvaguardar dicho sistema excesivamente garantista era a través del artículo 763 LEC, que relataba el procedimiento judicial para incapacitar, exigiendo tanto la audiencia como el examen de la persona, la intervención de un perito médico y la necesaria autorización judicial.<sup>55</sup>

---

<sup>53</sup> Andreu Martínez, M.B., *La autonomía del menor en la asistencia sanitaria y el acceso a su historia clínica*, Thomson Reuters Aranzadi S.A., Navarra, 2018.

<sup>54</sup> López Guzmán, J., *Transexualidad y salud integral de la persona*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2016.

<sup>55</sup> Torres Costas, M.E., “La Capacidad Jurídica a la Luz del Artículo 12 de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, *Revista de Derecho Civil*, vol. 7, n.5, 2020, pp. 433-437.

El término apoyo debe entenderse en su más amplio sentido, pues debe permitir al legislador contemplar el más amplio abanico de situaciones.

Curiosamente, la definición de apoyo y de persona con discapacidad no tiene igual alcance. Esta última no aparece recogida como tal en la LAPDECJ, aunque sí se expresa en la convención de Nueva York, pero la noción de apoyo viene indeterminada tanto por la Convención de Nueva York como por la LAPDECJ. Aunque la reforma en materia de capacidad no trata de una simple transición en la tecnología, sí que ha supuesto un cambio profundo en lo que la concierne, que se puede esquematizar de la siguiente manera:

Antes de la LAPDECJ	Tras la entrada en vigor de la LAPDECJ
Capacidad jurídica y capacidad de obrar	Capacidad jurídica y aptitud para su ejercicio sin apoyo
Incapaz o discapacitado	Persona con discapacidad
Proceso de incapacitación	Proceso sobre la provisión de medidas judiciales de apoyo a las personas con discapacidad
Incapacitado o persona con la capacidad modificada judicialmente	Persona con discapacidad declarada judicialmente
Minusválido o persona minusválida	Persona con un grado de discapacidad reconocido administrativamente

Fuente: elaboración propia

La nueva redacción del art. 250 CC resume de manera esquemática los fundamentos del nuevo sistema de apoyo y de seguimiento de las personas con discapacidad, de la siguiente manera: los apoyos de naturaleza voluntaria, la guarda de hecho, la curatela y el defensor judicial.

### *2.1.1. Medidas de apoyo de naturaleza voluntaria*

Las medidas de apoyo de naturaleza voluntaria están diseñadas para que la propia persona con discapacidad sea la encargada de designar la persona que deberá prestarle apoyo, así como el alcance del mismo, que se prevé en función de las necesidades que una futura incapacidad pueda suponer. Éstas se regulan en los arts. 254 y ss. CC, que en síntesis

disponen que cualquier persona mayor de edad (o menor emancipada, como hemos visto en el apartado relativo al menor) puede prever en escritura pública medidas de apoyo relativas a su persona y bienes, ya que el fin de estas medidas de apoyo voluntario es complementar la capacidad natural de la persona, permitiendo su pleno desarrollo de la personalidad.

El papel que desempeñan las medidas de apoyo de naturaleza voluntaria se desenvuelve a través de los poderes y los mandatos preventivos. Éstos se ajustan correctamente a los principios relativos a la autonomía de la voluntad de la persona con discapacidad, para que ésta pueda prestar su verdadero consentimiento, sin requerir la intervención de agentes externos, cristalizando así la más pura definición de consentimiento.

Sucintamente, cabe mencionar que existen dos grandes clases de poderes preventivos, cuyo presupuesto de necesidad para determinar su adecuación es una potencial (no actual) necesidad de apoyo. Los dos grandes grupos aluden a los poderes de efectividad inmediata y aquellos de eficacia diferida. La eficacia inmediata alude a la posibilidad de que el poder permanezca en el futuro en el caso de que se requieran medidas de apoyo, y la eficacia diferida a la previsión de una futura discapacidad del poderdante. En el contexto de las personas con discapacidad, los poderes preventivos ostentan un papel clave para que las personas que sufran cuadros tempranos de enfermedades neurodegenerativas, que puedan acarrear eventualmente la necesidad de instaurar medidas de apoyo. Antes de instaurar cualquier otro tipo de sistema de apoyos, es preceptiva la adopción de medidas voluntarias en los términos y condiciones que se han estipulado.

### *2.1.2. La guarda de hecho*

Por su parte, la guarda de hecho se transforma en una institución jurídica de apoyo de origen legal, dejando de ser una situación transitoria, cuando se entiende como suficiente y adecuada para la salvaguarda de los derechos de la persona con discapacidad. Consideramos que la guarda de hecho sí cumple el principio del respeto a la autonomía de la persona con discapacidad

Es decir, la guardia de hecho deja de ser el cajón de sastre hasta que se solucionasen por vía judicial las situaciones de desamparo a la persona con discapacidad, otorgando carácter subsidiario a las medidas judiciales. Por tanto, está destinada a ser la medida de apoyo más común de las personas con discapacidad, puesto que son residuales los casos



de ausencia de guardador de hecho. Además, se considera una medida informal, comportando cierta flexibilidad al constituirse ésta, ya que las medidas judiciales precisan de una autorización judicial para que se constituyan.

La definición – antes inexistente -a la guarda de hecho la ha dotado de mayor seguridad jurídica, puesto que antes de la reforma en materia de capacidad, esta figura tendía a ser transitoria, pasando pues, a considerarse una institución jurídica más estable<sup>56</sup>. De hecho, el Código Civil establece que la guarda de hecho es una *medida informal de apoyo que puede existir cuando no haya medidas voluntarias o judiciales que se estén aplicando eficazmente*, si bien, siempre respetando la voluntad, deseos y preferencias de las personas con discapacidad.

Lo característico de la guarda de hecho es que la custodia de la persona con discapacidad no se realiza por el titular de la patria potestad o tutela, o el designado por las medidas voluntarias o judiciales de apoyo, sino por un tercero que voluntariamente presta los cuidados que necesita, sin que ello venga dispuesto por ninguna resolución judicial. La legitimación, o título habilitante, del guardador de hecho no deriva de una investidura judicial o administrativa, sino de la propia ley, que tiene como presupuesto una situación de desamparo previa, entendida en su sentido más amplio y no estricto.

Dentro de esta institución, podemos distinguir los siguientes tipos de guardia de hecho, presentándose como fases sucesivas las siguientes:

- a) Una guarda de hecho de carácter plenamente fáctico, donde nos encontramos con una situación de protección de la persona con discapacidad por un guardador si habilitación legal o apoderamiento voluntario, situándose al margen de cualquier tipo de control judicial.
- b) Una guardia de hecho judicializada, que existe desde que se pone en conocimiento del Juez, aunque no deja de ser una medida informal. Se utiliza para aquellos casos en los que el Juez considere más adecuado para el interés de la persona que necesita apoyos que se mantenga ésta, hasta la constitución de otro tipo de medida formal de apoyo.

---

<sup>56</sup> Cfr. Lora-Tamayo Villacieros, M. Y Pérez Ramos, C., “La guarda de hecho tras la nueva regulación de la Ley 8/2021”, *El Notario Del Siglo XXI*, n. 99, 2021.

- c) Una guarda de Derecho, cuando se haya constituido judicialmente la curatela, pudiendo coincidir nominalmente tanto la guarda de hecho y la de Derecho, aunque sólo una se ejercerá formalmente.<sup>57</sup>
- d) La curatela y auto curatela

La curatela es una medida formal de apoyo, y se aplica a los que necesitan un apoyo continuado, a través de una resolución judicial, en el caso que no exista otra medida de apoyo eficaz. En principio, los arts. 268 y ss. CC la configuran como una medida de apoyo asistencial, aunque puede abarcar facultades representativas. Es más, etimológicamente, la palabra curatela indica cuidado, y revela el propio objetivo de la institución: prestar asistencia en el ejercicio de la capacidad jurídica, no representación<sup>58</sup>.

Evidentemente, tras la reforma operada en materia de capacidad por la LAPDECJ, fue objeto de una profunda reforma, puesto que tradicionalmente, estaba configurada como un órgano tuitivo de segundo grado, siendo considerado un complemento de capacidad para la persona con discapacidad<sup>59</sup>.

Es una institución de apoyo judicial básica para las personas con discapacidad<sup>60</sup> y flexible, que es susceptible de abarcar tanto ámbitos personales como patrimoniales de la persona afectada. Únicamente opera en el ámbito de las personas con discapacidad, mayores de edad.

Esta institución viene esbozada en el artículo 250 CC y del tenor de su definición se desprenden las siguientes notas: estabilidad y permanencia. Además, la nueva regulación trata precisamente de respetar la *voluntad, deseos y preferencias*<sup>61</sup> de la persona con discapacidad, donde el Juez revisará las medidas de apoyo de forma periódica en un plazo de tres años, aunque excepcionalmente y de manera motivada, este plazo se podrá ampliar a seis años. No obstante, las medidas en todo caso, habrán de ser revisadas y modificadas ante cualquier circunstancia en la persona que pueda exigir una modificación de los

---

<sup>57</sup> Jiménez Muñoz, F.J., El nuevo esquema de las medidas de apoyo de naturaleza voluntaria en la vigente normativa de protección jurídica a las personas en situación de discapacidad, en Lasarte Álvarez, C., Jiménez Muñoz, F.J. (coord.), *La reforma en favor de las personas con discapacidad*, 2023, pp. 187-208.

<sup>58</sup> Berrocal Lanzarot, A.I., El régimen jurídico de la curatela como institución judicial de apoyo. La reforma en favor de las personas con discapacidad, Lasarte Álvarez. C. (Coord.) y Jiménez Muñoz, F. (Coord.) 2023.

<sup>59</sup> Lasarte Álvarez, C., Sáinz-Cantero, B., *Derecho de Familia: Principios de Derecho Civil V*, 22.ª ed., Marcial Pons, 2023.

<sup>60</sup> Magariños Blanco, V., “Comentarios al Anteproyecto de Ley para la reforma del Código Civil sobre Discapacidad”, *Revista de Derecho Civil*, vol. V, n. 3, 2018, p. 199-225.

<sup>61</sup> Art. 268 CC.

sistemas. En ningún caso podrán las resoluciones judiciales privar derechos simplemente, y la actuación del curador deberá seguir los criterios establecidos en el artículo 249 CC<sup>62</sup>.

Por otro lado, los arts. 271 CC y ss. vienen a contemplar la auto curatela, una institución que operará en el caso de que cualquier mayor de edad o emancipado que prevea circunstancias que puedan dificultarle el ejercicio de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones, contemplan esta futura situación en escritura pública, destacando el papel del notariado, con el siguiente contenido:

- A) Proponiendo – o excluyendo – una o varias personas que puedan ejercer como curadores.
- B) Estableciendo disposiciones sobre el contenido de la curatela, el cuidado de su persona, las reglas de administración y disposición de sus bienes, retribución del curador, obligación de hacer inventario o su dispensa y medidas de vigilancia y control, y proponer a las personas que hayan de llevarlas a cabo.

A la luz de los siguientes requisitos, queda claro que la introducción de la auto curatela en nuestra legislación pretende buscar un cambio de mentalidad en la consideración de lo que es más conveniente para una persona necesitada de apoyo, al darle prioridad a sus disposiciones. Como veremos, esto resulta especialmente importante en el funcionamiento del consentimiento informado, ya que se abandona la concepción de que lo mejor necesariamente tenga que ser lo que los familiares o el Juez propugne. En resumen, se trata de que la discapacidad sobrevinida de una persona no haga irrelevante las decisiones tomadas por la misma con plena capacidad, habiendo previsto dicha circunstancia<sup>63</sup>.

### *2.1.3. El defensor judicial*

Aun existiendo una situación de guarda de hecho, la autoridad está facultada para acordar el nombramiento de un defensor judicial para los asuntos que su naturaleza exija, regulado en los arts. 295 a 298 CC. Constituye otro tipo de medida judicial, al igual que la curatela, y estaba prevista para los casos en el que existiese un conflicto de interés entre la persona

---

<sup>62</sup> Estas medidas de apoyo deberán estar inspiradas en el respeto a la dignidad de la persona y en la tutela de sus derechos fundamentales.

<sup>63</sup> Díaz Alabart, S., Autocuratela y personas con discapacidad, en Cerdeira Bravo De Mansilla, G. (dir.), García Mayo, M. (dir.), Gil Membrado, C. (coord.), Pretel Serrano, J.J. (coord.), *Un nuevo orden jurídico para las personas con discapacidad*, 2021, pp. 396-415.

sometida a curatela y el curador, o cuando éstos no pudiesen ejercer sus funciones transitoriamente, además de cuando la persona necesite apoyos ocasionalmente, aunque sea de manera recurrente.

Sentadas las bases, el defensor judicial tiene vocación puntual, siendo menos invasivo en la esfera de la persona con discapacidad que la curatela. Para distinguir cuándo es más conveniente establecer un defensor judicial que una curatela, habrá de estarse al caso concreto, así como las necesidades específicas de la persona que necesite apoyos.<sup>64</sup>

En el caso de las personas mayores de edad que necesitan medidas de apoyo, el defensor judicial se convierte en un dispositivo de ayuda totalmente independiente y desligado a las otras medidas que puedan – o no – estar sujetas a la persona, primando por tanto los deseos del discapacitado. Parece ser, por tanto, que se ajusta más al principio de autonomía de las personas con discapacidad.

## 2.2. El respeto de la voluntad y preferencias frente al interés superior

El punto de partida, para dilucidar las cuestiones sobre la manera en la que opera el consentimiento informado en las personas con discapacidad que tienen medidas de apoyo, ha de ser el principio *favor libertatis*. Es decir, se debe buscar en todo caso la plena igualdad en capacidad de todas las personas. Además de la voluntad, deseos y preferencias como eje principal en el sistema de apoyos de la persona que tenga medidas de apoyo, ha de respetarse en todo momento su dignidad, por lo que se deben evitar situaciones en las que puedan producirse conflictos de intereses o influencia indebida.

Si consideramos, por tanto, las restricciones y limitaciones sustitutivas de la voluntad de la persona con discapacidad como algo totalmente injustificado, y contrario al principio de *favor libertatis*, se deberán interpretar restrictivamente, conforme al latín *favorabilia amplianda, odiosa restringenda*<sup>65</sup>. La voluntad de ésta se coloca como la pieza central en lo que concierne el regir su propia persona y, reconocida en textos legales, la autonomía personal de la persona con discapacidad es un pilar básico de nuestro sistema<sup>66</sup>.

---

<sup>64</sup> Ibid.

<sup>65</sup> Cerdeira Bravo De Mansilla, G., In dubio pro capacitate y favorabilia amplianda, odiosa restringenda: ‘viejos’ principios para interpretar ‘nuevas’ reglas sobre capacidad, discapacidad y prohibiciones, en Cerdeira Bravo De Mansilla, G. (dir.), García Mayo, M. (dir.), Gil Membrado, C. (coord.), Pretel Serrano, J.J. (coord.), *Un nuevo orden jurídico para las personas con discapacidad*, en 2021, pp. 125-144.

<sup>66</sup> Arts. 9, 10 y 14 CE, Art. 6 del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre.

El papel de la persona que ejerce las medidas de apoyo no es de buscar su propio interés, guiándole en lo que crea más conveniente para la persona con discapacidad, sino que aquella que proporciona el apoyo debe asegurarse de que la persona con discapacidad pueda tomar sus propias decisiones, guiándole en esta tarea. Sólo en casos aislados, donde no sea posible determinar cuál es la voluntad y la preferencia de la persona con discapacidad – habiendo desplegado la diligencia adecuada para ello – podrá la persona que presta apoyo tomar una decisión en sustitución, considerando la trayectoria vital de la persona con discapacidad<sup>67</sup>. No es una sustitución en sentido estricto, ya que se debe tener en cuenta la *ipsa voluntatem* de la persona con discapacidad.

Si utilizásemos, por el contrario, el principio de interés superior en vez del relativo a la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad, podríamos estar discriminándola, debido a que actuaríamos según lo que creemos los demás, y no la persona en cuestión, como se verá en los supuestos conflictivos en materia de salud y medicina, que se discutirán en los epígrafes siguientes.

Como excepción al principio del respeto a la voluntad de la persona con discapacidad, y fundado en el derecho comparado norteamericano, desde el punto de vista de la bioética, es inviable aplicar ese criterio cuando el paciente es un adulto que jamás ha sido competente. En estos casos, será necesario que las decisiones, incluidas las que estén relacionadas con la medicina y la salud, se adecúen al mejor interés de la persona, sopesando los riesgos y beneficios de la intervención que se proponga<sup>68</sup>. No es lo mismo a no poder determinar su capacidad en un determinado momento, ya que, en esta situación, si el paciente sí ha sido competente y si se puede determinar su voluntad atendiendo a su trayectoria vital, creencias y valores, habrá de primar el principio de autonomía de la persona con discapacidad.

La jurisprudencia se ha mostrado favorable con esta línea, manifestándose el Tribunal Supremo y confirmando que las preferencias de la persona con discapacidad se han podido modificar con anterioridad a la modificación de la capacidad, o también cuando ya se haya establecido un sistema de protección con las medidas que han sido desarrolladas *supra*<sup>69</sup>. Conjugando tanto la LAPDECJ como la Ley de Autonomía del

---

<sup>67</sup> Barba, V., “Principios generales de las medidas de apoyo en el marco de la convención de Nueva York”, en Gil Membrado, C., Pretel Serrano, J.J.; Cerdeira Bravo De Mansilla, G. (dir.), García Mayo, M. (dir.), *Un nuevo orden jurídico para las personas con discapacidad*, 2021, pp. 79-99.

<sup>68</sup> Quellette, A., *Bioethics and Disability*, Cambridge University Press, Cambridge, 2011.

<sup>69</sup> Sentencia del Tribunal Supremo 341/2014, de 1 de julio de 2014.

Paciente, conduce a entender que el criterio que ha de primar, en cualquier caso, ya que el beneficio final de la actuación de la persona con discapacidad ha sido sustituido por el respeto a la autonomía personal de ésta misma. Tomar las decisiones únicamente ateniéndonos a nuestro criterio personal de lo que consideramos el bien superior constituiría, además, una forma de sobreprotección que causaría una injerencia invasiva en la esfera personal de la persona con discapacidad, impidiéndoles el pleno desarrollo de su personalidad y la toma de decisiones autónoma en el ámbito sanitario.

El nuevo art. 287 CC también adopta una posición cauta, al remitir lo dispuesto en el propio artículo, sobre la enumeración de actos para los que el titular de la función representativa necesita autorización judicial, remitiéndose a lo dispuesto en la legislación específica en materia de consentimiento informado.

### **2.3. Valoración de su capacidad en el ámbito del derecho a la salud en general, y en el derecho comparado.**

#### *2.3.1. España*

Vistas las figuras de apoyo tras la reforma en materia de capacidad, el presente apartado tratará de dilucidar la adecuación de las mismas en lo que rige el consentimiento informado en el ámbito sanitario. Tanto las medidas de apoyo de naturaleza voluntaria, como la guarda de hecho, la curatela y autocuratela y el defensor judicial reúnen una característica común, que es la búsqueda del respeto a la autonomía de la persona con capacidad, más aún, tras el cambio legislativo operado por la LAPDECJ.

No obstante, la Ley de Autonomía del Paciente funciona con independencia del nuevo sistema de apoyos a la capacidad, al no haber sido modificada tras la entrada en vigor de la LAPDECJ, no eliminando las referencias a la incapacidad y la modificación judicial de la capacidad. La LAPDECJ, en su exposición de motivos, destaca la importancia de que se adecúe la legislación a la realidad, otorgando a las personas con discapacidad el derecho a la toma de sus decisiones, implicando un esfuerzo de adecuación tanto formal como material de la Ley de Autonomía del Paciente a las previsiones de ésta.

GONZÁLEZ CARRASCO<sup>70</sup> establece que la información y el consentimiento se encuentran en distintos planos de la autonomía personal. La Ley de Autonomía del Paciente tiene como punto de partida la modificación judicial de la capacidad – antes llamada incapacitación – que solía acompañarse de la constitución de una tutela sobre la persona con discapacidad, aunque lo más frecuente era la sustitución en virtud de una guarda de hecho de la toma de decisiones, ejerciendo así su capacidad<sup>71</sup>.

Actualmente, la Ley de Autonomía del Paciente precisa que el paciente debe ser informado, incluso cuando el médico considere que requiera apoyos para el ejercicio de su capacidad. Cuando el paciente no se encuentre en condiciones de entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él, ya sea por vínculos familiares o razones de hecho<sup>72</sup>. Es importante recalcar que no se exige al responsable del tratamiento la obligación de conocer de la existencia de una curatela representativa o una curatela ordinaria, y, además, el Juez no proveerá un apoyo institucional si la guarda de hecho es suficiente.

Entonces, hemos de distinguir dos supuestos: el consentimiento por representación en el caso de que no existan medidas formales de apoyo, y el consentimiento informado en el caso de existencia de medidas de apoyo formal.

Centrándonos en el primero de los casos, es imperante remitirse a la Ley de Autonomía del Paciente, donde su artículo 9.3 establece las situaciones en las que se otorgará el consentimiento por representación<sup>73</sup>.

Abarca un abanico de situaciones donde se pueden encajar tanto aquellas de imposibilidad transitoria como las de deterioro cognitivo determinantes. Sin embargo, el consentimiento es un acto personalísimo y no puede ser otorgado por representación en sentido técnico. Es por ello que, en el campo de la medicina, debido a la importancia de la agilidad en la toma de decisiones, el término "representación" ha de entenderse como un apoyo, ya que,

---

<sup>70</sup> González Carrasco, C., Op. Cit, pp.220-224.

<sup>71</sup> Recordemos que la sociedad española está envejeciendo a un ritmo estrepitoso, y que, la consecuencia de ello es el aumento del número de pacientes con deterioro cognitivo que reciben asistencia en el ámbito sanitario con el apoyo de sus familiares cercanos.

<sup>72</sup> Art.5 LAPaciente.

<sup>73</sup> En lo que concierne a las personas con discapacidad mayores de edad y las medidas de apoyo de naturaleza voluntaria, dispone lo siguiente: *a) 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. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.*

si la persona con discapacidad tuviese que acudir al expediente judicial en caso de necesitar una intervención urgentemente, retrasaría su decisión, causándole un mal mayor.

El segundo inciso del apartado se refiere a las personas con discapacidad que tienen medidas de apoyo formal<sup>74</sup>. Aunque en su redacción original se refiriese al paciente "incapacitado legalmente" las críticas por su falta de actuación a la realidad conllevó su actual redacción, para adecuar la norma al respeto de las personas con discapacidad. SANTOS MORÓN precisa que, si la persona con discapacidad puede acabar comprendiendo el alcance de la intervención y determinar su propia voluntad al respecto, el representante puede y debe intervenir para expresar su consentimiento, de manera conjunta con el consentimiento personal que expresará la persona con discapacidad, en garantía de sus deberes de guarda y protección<sup>75</sup>. Cabe mencionar que, aunque el responsable de fomentar la autonomía decisoria es el titular de las medidas de apoyo, el profesional sanitario debe estar sensibilizado respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad<sup>76</sup>.

El derecho a establecer unas instrucciones previas se reconoce en el art. 9 del Convenio de Oviedo, que dicta que "si un paciente no está en condiciones de expresar su voluntad cuando deba someterse a una intervención médica, se tendrá en cuenta la que haya manifestado con anterioridad."

También, el art. 11 LAPaciente recoge este mismo instrumento, y a partir de las «instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo»<sup>77</sup>

También se conocen como testamento vital o voluntades anticipadas, como dice SÁNCHEZ CARO se distinguen por la designación de un representante de confianza que

---

<sup>74</sup> b) Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia.

<sup>75</sup> Santos Morón, M.J., *Incapacitados y derechos de la personalidad: tratamientos médicos, honor, intimidad e imagen*, Escuela Libre Editorial, Madrid, 2000, pp. 34-55.

<sup>76</sup> Artículo 25 de la Convención sobre los derechos de la persona con discapacidad.

<sup>77</sup> Saralegui Reta, I., Monzón Marín, J. L., y Martón, M. C., "Instrucciones previas en medicina intensiva", *Revista de Medicina Intensiva*, n. 28, 2004, pp. 257-258.



asume el papel de decisión en ausencia del paciente, actuando como un sustituto<sup>78</sup>. Su propósito se extiende más allá del principio de autonomía del paciente en la sociedad, sino que tiene como finalidad registrar las preferencias de una persona para aquellos momentos en los que pueda carecer de la capacidad suficiente para tomar decisiones. Se trata de una declaración unilateral, personalísima, formal, revocable y con efectos *inter vivos y mortis causa*.<sup>79</sup>

Como inconveniente, si el contenido de las instrucciones previas es demasiado concreto, se pueden plantear dificultades si el paciente sufre un estado patológico similar, pero no idéntico al estipulado, ya que se crea una situación de incertidumbre entre los profesionales médicos, familiares y el representante<sup>80</sup>. Por tanto, una mala interpretación por parte del representante en el caso de que el representante tome en nombre una decisión en nombre de la persona con medidas de apoyo puede conducir a que su decisión se convierta en un ideal y no una realidad, afectando directamente a la autonomía del paciente.

En los casos en los que las instrucciones previas no se alineen con las circunstancias específicas anticipadas en el momento de la declaración, ante la falta de correspondencia, no existen situaciones contempladas por el paciente, y, por ende, tampoco instrucciones previas. El profesional sanitario podrá ejercer su derecho a la objeción de conciencia y decidir no seguir las preferencias indicadas, justificando por escrito en el expediente clínico las razones para tomar aquella decisión<sup>81</sup>. Si el paciente tiene capacidad de tomar decisiones en el momento relevante, su voluntad en ese momento prevalecerá sobre las instrucciones previas establecidas anteriormente. En la medida en la cual un documento de instrucciones previas trata de probar cuestiones fácticas mediante testimonio, es lógico que quepa prueba en contrario, para salvaguardar la autonomía del paciente.

### 2.3.2. *Derecho Comparado*

---

<sup>78</sup> Sánchez Caro, J., Concepto y evolución histórica de las instrucciones previas, en Sánchez-Caro, J., Abellán, F. (eds.), *Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos*, Editorial Comares, Granada, 2008, pp. 63-73.

<sup>79</sup> Fernández Campos, J.A., “Leyes para una muerte digna y voluntades anticipadas”, *Derecho y Salud*, vol. 23, n. 1, 2013, pp. 53-75.

<sup>80</sup> Agullés Simó, P., “Revisando el llamado «Testamento Vital»”, *Derecho y Salud*, vol. 23, n. 1, 2013, pp. 169-183.

<sup>81</sup> Beltrán Aguirre, J. L., “Una propuesta de regulación de la objeción de conciencia en el ámbito de la asistencia sanitaria”, *Derecho y Salud*, Vol. 16, 1, (2008), pp. 141 y ss.

En el derecho norteamericano, algunos autores afirman que el consentimiento informado se constitucionaliza a través de su vinculación con el derecho a la privacidad, creando una esfera donde el Estado no puede intervenir ni entrometerse.<sup>82</sup> En esta jurisdicción el *Patient Self-Determination Act* procura garantizar que los pacientes puedan decidir sobre su propia salud, así como el *Patient's Bill of Rights*<sup>83</sup>, donde se señala la relevancia del derecho a la información y libre elección del tratamiento.

En Reino Unido, la clave es determinar quién es competente para prestar el consentimiento. Si bien jurisprudencia ha señalado que, aunque la ley presume que un adulto es competente para prestar su consentimiento, el derecho a la autodeterminación exige capacidad (una mente sana) para tomar una decisión, por lo que esa presunción puede ser refutada<sup>84</sup>. Es decir, las personas que son capaces de tomar decisiones fuera del ámbito sanitario que forman parte de la vida adulta normal también son competentes para poder tomar sus propias decisiones médicas.

Por último, en el Derecho francés se garantiza la protección del consentimiento informado para todo tipo de intervenciones médicas. En esta línea, el párrafo 2º del artículo 16.3 del CC francés señala que el consentimiento del interesado debe obtenerse con antelación, exceptuando las situaciones en el que su estado obliguen a intervenir sin que pueda consentir<sup>85</sup>.

Al igual que en el Derecho español, la información que se suministra a la persona con discapacidad ha de incluir los riesgos graves – frecuentes y excepcionales – aunque no los desconocidos, debido al estado dinámico de la medicina. En el caso de las personas con discapacidad, mayores de edad, la información se debe suministrar a las personas responsables de la protección legal.

## **2.4. El consentimiento informado de las personas con discapacidad en la práctica**

### *2.4.1. Ensayos clínicos*

---

<sup>82</sup> Tarodo Soria, S., “La Doctrina del Consentimiento Informado en el Ordenamiento Jurídico Norteamericano”, *Derecho y Salud*, vol.14, n.1, 2006, p. 236 y ss.

<sup>83</sup> La Carta de Derechos de los Pacientes, de 1973, elaborada por la Asociación Americana de Hospitales

<sup>84</sup> Court of Appeals of the State of New York, “Schloendorff v. New York Hospital” 211 NY 125, 129, 1914.

<sup>85</sup> Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir.

Sobre los ensayos clínicos, es preciso remitirnos al Real Decreto 1090/2015, de 4 de diciembre, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, los Comités de ética de la Investigación con medicamentos y el Registro Español de Estudios Clínicos. Concretamente, el artículo 6 está dedicado a los “ensayos clínicos con personas con la capacidad modificada para dar su consentimiento”. Esta norma se conjuga con el Reglamento (UE) 536/2014, de 16 de abril, sobre ensayos clínicos de medicamentos de uso humano que, al ser directamente aplicable en todos los Estados Miembros, obliga por igual en toda la Unión Europea, sin trasposición posterior al ordenamiento jurídico interno, y es aplicable en toda su extensión.

De manera esquemática, las exigencias en materia de consentimiento informado se resumen de la siguiente manera:

- a) Cuando opere en el ámbito de una persona mayor de edad con discapacidad, que no pueda dar su consentimiento informado, lo debe prestar el representante legal, sin perjuicio de que éste ha de reflejar la voluntad, preferencias y trayectoria vital del sujeto, pudiendo ser retirado en cualquier momento.
- b) En todo caso, si las condiciones del sujeto lo permiten, este debe prestar su consentimiento para participar en el ensayo, tras recibir la información pertinente adaptada a sus posibilidades de comprensión.
- c) El investigador puede recabar el consentimiento de la persona vinculada al paciente por razones familiares o, de hecho, si se trata de un ensayo de urgencia no requerido de consentimiento<sup>86</sup>, justificado por razones de celeridad y del estado de la medicina.
- d) El investigador principal del ensayo debe asegurarse, de manera razonable, que no existen instrucciones previas de la persona expresadas al respecto con anterioridad a la modificación de la capacidad, pues, en ese caso, han de ser respetadas ya que priman con respecto al consentimiento informado prestado por el representante legal tras haber sido modificada la capacidad.

Los artículos 9.5 y 9.6 LAP, en su nueva redacción, establecen que la práctica de ensayos clínicos se rige por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad, y las disposiciones especiales de aplicación. En este caso, prima más el criterio del beneficio

---

<sup>86</sup> Art. 7 RD 1090/2015:” Ensayos clínicos en situaciones de urgencia”.

para la salud o vida de la persona con discapacidad, y será el que se aplique tanto en sede judicial como en sede sanitaria, si se ha debido intervenir en el marco de un estado de necesidad, y no el de la trayectoria vital de la persona con discapacidad.

En este sector de la medicina, la persona con discapacidad debe codecidir con su representante legal, otorgando su consentimiento junto con el de éste y, además, al contrario que la Ley de Autonomía del Paciente, se exige que el investigador, en cumplimiento de la *lex artis ad hoc*, se asegure que no existen instrucciones previas de la persona expresadas al respecto antes de presentar una modificación de su capacidad. Concluimos, por ende, que es un sistema más garantista y respetuoso con el desarrollo de la personalidad de la persona con discapacidad, ampliando su esfera de actuación y garantizando, en todo momento, que se respetan sus valores, creencias y trayectoria vital sin errar en la sobreprotección indebida de la persona con discapacidad.

#### 2.4.2. Interrupción voluntaria del embarazo

Por su parte, en lo que concierne la interrupción voluntaria del embarazo de las personas con discapacidad, y su salud sexual, el Convenio de Nueva York exige a los Estados firmantes que se ha de garantizar que las personas con discapacidad tengan la libertad y capacidad para decidir cuántos hijos desean y el intervalo entre sus nacimientos, siendo fundamental que reciban información y educación adecuadas a su edad sobre reproducción y planificación familiar, proporcionándoles los recursos necesarios para que puedan ejercer estos derechos efectivamente<sup>87</sup>. También es preciso que se proporcione a las personas con discapacidad una serie de programas en relación con la salud sexual y reproductiva, en condiciones de igualdad<sup>88</sup>.

La Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero, en su disposición final duodécima elimina del apartado 5 del artículo 9 el párrafo que obligaba a las mujeres con discapacidad a recabar el consentimiento expreso de sus representantes legales para proceder a la interrupción voluntaria de su embarazo. Teniendo en cuenta que esto es una materia que no afecta sólo a la vida de la mujer con discapacidad, sino a la vida en formación del *nasciturus*, prescindir totalmente del consentimiento expreso de los representantes legales puede

---

<sup>87</sup> Art. 23b) Convenio de Nueva York.

<sup>88</sup> Art. 25 a) Convenio de Nueva York.

incluso, llegar a desproteger a las personas con discapacidad, debido a las consecuencias irreversibles de este tipo de intervención.

Sin duda, esta reforma modifica totalmente el criterio anterior, que establecía como requisito obligatorio el consentimiento expreso de sus representantes legales. Los conflictos que surgiesen en cuanto a la representación del consentimiento por parte de los representantes legales, se resolverían de conformidad con lo dispuesto en el Código Civil. La nueva redacción pretende crear una ficción jurídica que equipara a las personas con capacidad jurídica autónoma y heterónoma, considerando una igual capacidad natural a la hora de decidir sobre la interrupción voluntaria del embarazo, cuando, vista la necesidad de implementar medidas de apoyo, no es verdad, ya que, de serlo, no se necesitaría ningún tipo de medidas de apoyo.

#### *2.4.3. Trasplantes*

El marco jurídico que opera en el consentimiento informado en el ámbito de los trasplantes es el siguiente: la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos dedica su artículo cuarto<sup>89</sup> al mismo, modificado por el art. 5.1 de la Ley 26/2011, de 1 de agosto; el Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante especifica - en su artículo 8 – los requisitos de calidad y seguridad para constituir un adecuado sistema legal garantista de la autonomía decisoria de la persona con discapacidad en esta materia.

Del significado del artículo 4 de la Ley 20/1979 se exige que la persona que vaya a someterse un trasplante de órganos no tenga ningún tipo de “deficiencia” psíquica o mental, ya que ésta impediría que se otorgue el consentimiento expreso libre y consciente. El Real Decreto 1723/2012 también añade que el consentimiento ha de ser desinteresado, y al igual que la ley mencionada anteriormente, establece que el donante no puede padecer condiciones por las que no pueda otorgar su consentimiento de la manera indicada.

---

<sup>89</sup> Que el donante otorgue su consentimiento de forma expresa, libre y consciente, debiendo manifestarlo, por escrito, ante la autoridad pública que reglamentariamente se determine, tras las explicaciones del médico que ha de efectuar la extracción, obligado éste también a firmar el documento de cesión del órgano. En ningún caso podrá efectuarse la extracción sin la firma previa de este documento. A los efectos establecidos en esta Ley, no podrá obtenerse ningún tipo de órganos de personas que, por deficiencias psíquicas o enfermedad mental o por cualquiera otra causa, no puedan otorgar su consentimiento expreso, libre y consciente.

Conjugando ambas normas, queda claro que no es compatible el necesitar medidas de apoyo para ejercer la capacidad y ser apto para prestar consentimiento válido en el marco de los trasplantes de órganos. El quid de la cuestión es conjugar el apartado b) del artículo, relativo a las facultades mentales plenas necesarias, con el nuevo apartado e), relativo a la discapacidad. Sólo será esto superado si se cumplen los requisitos de control que se establecen en la Ley 15/2015, de 2 de julio, de la Jurisdicción Voluntaria<sup>90</sup>. No obstante, criticamos que el consentimiento sí puede ser expreso, libre y consciente gracias a las medidas de apoyo, siendo éste su fin último. Se distingue, pues, entre las personas con “deficiencias psíquicas” o enfermedades mentales, o que, por cualquier otra causa, no puedan otorgar su consentimiento expreso, libre y consciente, y aquellas personas con discapacidad que sí cumplen los requisitos previstos en los apartados anteriores. Si el fin último del consentimiento por representación es la representación en los intereses de la persona con discapacidad, en esta rama de la medicina, sólo se permite prestar a consentimiento a las personas con discapacidad que gocen de plenas facultades mentales.

Por su parte, la nueva redacción del art. 6 de la Ley 30/1979 establece que, para realizar el trasplante, el responsable de la unidad médica sólo podrá dar su conformidad para realizar el trasplante si además de ser consciente e informado de los necesarios estudios históricos que fuesen necesario, el receptor exprese por escrito su consentimiento cuando éste se prestase por representación. Además, “tratándose de personas con discapacidad con necesidades de apoyo para la toma de decisiones, se estará a la libre determinación de la persona una vez haya dispuesto de los apoyos y asistencias adecuados a sus concretas circunstancias”. Aunque este artículo muestre también incoherencias terminológicas, al referirse tanto a personas con discapacidad como a personas incapacitadas, mostrando la deficiente técnica legislativa, sí trata de acercarse al principio de respeto a la trayectoria vital de las personas con discapacidad. El recabar el consentimiento por escrito constituye una técnica de protección a la clase médica, la cual, se asegura de que cuenta con cierto medio de prueba para demostrar el consentimiento del receptor. Y, relacionando este artículo con el 4 de la misma ley, se pueden distinguir personas con discapacidad y apoyos, que cuentan con capacidad para tomar decisiones, y

---

<sup>90</sup> En sus artículos 78 a 80, en resumen, exigen que la solicitud de donación de órganos venga acompañada de un certificado médico sobre la salud mental y física del donante con discapacidad, así como un interrogatorio judicial personal y la audiencia a los profesionales intervinientes en el proceso.

aquellas, que aun teniendo apoyos, no cuentan con capacidad para decidir en materia de trasplantes.

Por último, referimos al Real Decreto-ley 9/2014, de 4 de julio, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos, para hacer una breve referencia a la donación de células y tejidos para su implantación en terceras personas. Esta norma descarta rotundamente la representación legal en la obtención de células y tejidos de personas que, por enfermedad psíquica o mental, incapacitación legal<sup>91</sup> y cualquier otra causa que impida el libre consentimiento.

Se admite el consentimiento por representación en el caso de tratarse de “residuos quirúrgicos o de progenitores hematopoyéticos u otros tejidos o grupos celulares reproducibles cuya indicación terapéutica sea o pueda ser vital para el receptor” y para los casos de uso autólogo o autólogo eventual.

Lo que resalta es un confuso panorama legislativo, con una falta de homogeneidad evidente en la terminología, ya que gran parte de ella sigue sin estar adaptada a la LAPDCEJ.

---

<sup>91</sup> Nótese la no adecuación, una vez más, a la reforma en materia de capacidad operada por la LAPDCEJ.

#### **4. PROPUESTAS DE *LEGE FERENDA***

Si bien la CDPD ha supuesto un avance en el reconocimiento de capacidad a las personas con discapacidad, siguen existiendo referencias a la terminología antigua en diversas normativas que es imperante modificar para conseguir una total adaptación a la CDPD, que tiene como cometido el íntegro respeto a la dignidad de éstas. Que sigan existiendo referencias a las personas “incapacitadas” en el CC supone una deficiente técnica legislativa, más aún, teniendo en cuenta la trascendencia de la adaptación de nuestro ordenamiento jurídico a la CDPD, y urge una reforma legislativa para, en primer lugar, modificar las incorrectas referencias a la terminología empleada antaño.

En segundo lugar, es evidente la descoordinación entre la LAPDECJ y la Ley de Autonomía del Paciente, en materia de personas con discapacidad, cuando ésta última hace referencia a los pacientes que tienen la capacidad modificada judicialmente, a pesar de haber quedado obsoleta esta medida con la reforma en materia de capacidad. Es una incoherencia legislativa al hacer referencia a una figura que ha cesado de existir en nuestro ordenamiento jurídico.

Las mayores contradicciones se encuentran en el ámbito de las personas con discapacidad, prueba de ello, una vez más es la contradicción entre los artículos 249 CC y 9.6 LAPaciente. El CC dota al representante de una obligación de respeto a la autonomía de la voluntad del representado, debiendo tener en cuenta la trayectoria vital de la persona con discapacidad. Por su parte, el artículo 9.6 LAPaciente muestra un espíritu más proteccionista de la persona con discapacidad, debiendo actuar el representante en el mayor beneficio posible para la vida y salud del representado, incluso si ello implicase contradecir la voluntad del representado. Evidentemente, ello va en contra de la reforma operada por la CDPD y merma significativamente la autonomía de la persona con discapacidad, además de dificultar la interpretación de la norma. Los textos legislativos, idealmente, deberían reflejar el espíritu de la LAPDECJ, que es la primacía de la autonomía de la voluntad, incluso en la representación.

En materia de menores, es cierto que la reciente reforma en relación al aborto ha igualado la edad en la que se autoriza a una menor a abortar sin el consentimiento de sus padres, a la edad límite en la Ley de Autonomía del Paciente a partir de la cual un menor se considera autosuficiente para tomar sus propias decisiones en el ámbito sanitario, salvo las que entrañen un grave riesgo para la vida o salud. Resulta, un tanto incoherente que



los mayores de dieciséis años puedan consentir respecto de una decisión que afecta no sólo a su integridad corporal, sino a la potencial vida del *nasciturus*, pero que no se les considere lo suficientemente maduros para otras actividades como el sufragio activo.

Desde el punto de vista civil, se parte de la premisa de que la plena capacidad se adquiere al llegar a la mayoría de edad, y, de hecho, la tutela del menor de edad es necesaria – sobre todo en el ámbito de la salud sexual y reproductiva ya que ésta se encuentra aún en formación – cuanto más avanzada esté la gestación y más traumáticas puedan parecer la decisión y la intervención quirúrgica. Que la Ley de Autonomía del Paciente siga estableciendo que el consentimiento se prestará por representación cuando el paciente es un menor, pese a que existen menores que pueden prestar el consentimiento por sí mismos, es otra incoherencia dentro de esta normativa.

En suma, es evidente que la Ley de Autonomía del Paciente no está adecuada a la realidad jurídica a la que nos enfrentamos hoy en día, y que se necesita una reforma que armonice la terminología que emplea la LAPDECJ para adecuar el espíritu de las normas al de respeto de la autonomía de la voluntad. Además, es preciso erradicar las referencias a la terminología antigua, en aras de un mayor respeto a la dignidad de las personas con discapacidad.

Por último, en cuanto al documento de instrucciones previas, la ley ha de obligar a que sea preciso y contenga las pautas de actuación, y es en este sentido en el que el asesoramiento notarial cobra verdadera importancia.

## 5. CONCLUSIONES

**PRIMERA.** La reforma del Código Civil operada por la LAPDECJ – más terminológica que real - tiene como consecuencia la diferenciación del régimen de ejercicio de la capacidad jurídica de los menores de edad y las personas con discapacidad. No obstante, esta reforma ha implicado una descoordinación terminológica entre los distintos cuerpos normativos bastante significativa.

**SEGUNDA.** Respecto de los cambios terminológicos introducidos por las reformas de capacidad, ya no se puede hablar de capacidad de obrar, sino de ejercicio de la capacidad jurídica. Según alguna propuesta doctrinal, se distingue entre la capacidad jurídica autónoma o heterónoma, que referencia a la existencia, o no, de apoyos.

**TERCERA.** Coexisten el principio de autonomía y respeto a la trayectoria vital de la persona con discapacidad del principio del interés superior del menor. No obstante, la restricción en la autonomía, que se hace – en teoría – en el interés del menor, ignora que la autonomía en sí misma considerada es uno de los aspectos fundamentales para determinar el interés de los menores.

**CUARTA.** El criterio que ofrece mayor respeto a la autonomía del paciente es el que sigue la trayectoria vital de cada paciente. No obstante, sólo es aplicable a los supuestos de sustitución de la voluntad de un paciente – con capacidad de tomar decisiones en el ámbito sanitario – que ha devenido incapaz de expresarse. Ello es sólo posible en el caso de las personas con discapacidad, por lo que, en el caso del menor, o paciente que no manifestó su voluntad específica ni se puede desprender de su trayectoria vital, se deberá atender a su bienestar, salud y vida del paciente. Es un criterio objetivo y menos controvertido que el anterior, debiendo el facultativo seguir la *lex artis ad hoc* en la intervención. No obstante, por mucha voluntad que exista, esta se tiene que conjugar con la salud del paciente, y la problemática reside en determinar si es mejor respetar su voluntad o aproximarnos al interés superior por otras vías.

**QUINTA.** La madurez del menor no es un criterio lineal ni fácil de interpretar en el caso concreto. Como hemos identificado en el presente trabajo, la madurez conlleva una adquisición paulatina de la autonomía, y fruto de ello es el otorgamiento de capacidad decisoria al menor. Para otorgar mayor seguridad jurídica al facultativo, se ha establecido una presunción de madurez a partir de los dieciséis años, que deja de existir en el caso de intervenciones de grave riesgo para la vida del menor de edad. En este caso, son los

representantes los titulares de autorizar (o no) el tratamiento, y no el menor. Se invierte la capacidad decisoria en el caso de que la intervención pueda conllevar consecuencias irreparables. Por tanto, la capacidad decisoria no es simétrica en el caso del menor, permaneciendo la LAPaciente un tanto paternalista en este aspecto.

**SEXTA.** Refiriéndonos al consentimiento “por representación”, no podemos entender que verdaderamente sea consentimiento. Por la propia naturaleza del acto, el consentimiento es un acto personalísimo. A pesar de que el consentimiento por representación no se ajuste a la definición tradicional de consentimiento, viene justificado por la exigencia del respeto a la autonomía y la dignidad del paciente. En resumidas cuentas, es una manera de tomar decisiones, representando el interés y no el consentimiento. El consentimiento se le reconoce al menor cuanto antes, y a la persona con discapacidad se le facilita, tratando de respetar su trayectoria vital. Se ha tratado crear una ficción que establece que todos somos iguales en el ámbito sanitario, pero a la vista de la necesidad del consentimiento por representación, es evidente que no es así.

**SÉPTIMA.** En el caso de que exista un documento de instrucciones previas, hay que estar al documento formal, que ha de ser completo y suficiente. En el marco de otro tipo de declaraciones, no se puede equiparar el valor de éstas al de las instrucciones previas. No obstante, si existen elementos que ofrezcan indicios de la voluntad del paciente, se tiene que estar a ellos, que exigirán una reconstrucción de la trayectoria vital del paciente.

## **6. BIBLIOGRAFÍA**

### **Legislación**

Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos. (BOE 6 de noviembre de 1979).

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (BOE 15 de noviembre de 2002).

Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante. (BOE 29 de diciembre de 2012).

Real Decreto-ley 9/2014, de 4 de julio, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos. (BOE 5 de julio de 2014).

Reglamento (UE) nº 536/2014 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 16 de abril de 2014, sobre los ensayos clínicos de medicamentos de uso humano, y por el que se deroga la Directiva 2001/20/CE. (DOUE 27 de mayo de 2014).

Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia. (BOE 29 de julio de 2015).

Ley 15/2015, de 2 de julio, de la Jurisdicción Voluntaria. (BOE 3 de julio de 2015).

Real Decreto 1090/2015, de 4 de diciembre, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, los Comités de ética de la Investigación con medicamentos y el Registro Español de Estudios Clínicos. (BOE 24 de diciembre de 2015).

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. (BOE 3 de junio de 2021).

Ley 4/2023, de 28 de febrero, para la igualdad real y efectiva de las personas trans y para la garantía de los derechos de las personas LGTBI. (BOE 1 de marzo de 2023).

Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva de la interrupción voluntaria del embarazo. (BOE 1 de marzo de 2023).

## **Jurisprudencia**

### *Internacional:*

Court of Appeals of the State of New York, “Schloendorff v. New York Hospital” 211 NY 125, 129, 1914.

### *Tribunal Supremo:*

Sentencia del Tribunal Supremo, núm. 64/1990, de 7 de febrero de 1990.  
(ES:TS:1990:13056).

Sentencia del Tribunal Supremo, núm. 349/1994, del 25 de abril de 1994.  
(ES:TS:1994:22245).

Sentencia del Tribunal Supremo, 487/1995, de 24 de mayo de 1995.  
(ECLI:ES:TS:1995:2912).

Sentencia Tribunal Supremo núm. 574/1997, de 27 de junio de 1997.  
(ECLI:ES:TS:1997:4569).

Sentencia del Tribunal Supremo núm. 1342/2006, de 18 de diciembre de 2006.  
(ECLI:ES:TS:2006:7801).

Sentencia del Tribunal Supremo, núm. 218/2008, del 12 de marzo de 2008.  
(ECLI:ES:TS:2008:3822).

Sentencia Tribunal Supremo núm. 341/2014, de 1 de julio de 2014.  
(ECLI:ES:TS:2008:3822).

## **Artículos Doctrinales**

Agullés Simó, P., “Revisando el llamado «Testamento Vital»”, *Derecho y Salud*, vol. 23, n. 1, 2013, pp. 169-183.

Alventosa Del Río, J., “Consentimiento informado del menor en España: Reformas recientes”, *Actualidad jurídica iberoamericana*, n. Extra 10, 2019, pp. 514-547.

- Beltrán Aguirre, J. L., “Una propuesta de regulación de la objeción de conciencia en el ámbito de la asistencia sanitaria”, *Derecho y Salud*, vol. 16, n.1, 2008, pp. 141 y ss.
- Blas Orbán, C., “La voluntad del paciente en la asistencia sanitaria (a propósito de un artículo de prensa)”, *Derecho y Salud*, vol. 14, n. 2, 2006, pp. 241-266.
- De Montalvo Jääskeläinen, F., de Montalvo Jääskeläinen, Federico. Consentimiento informado y prueba de la Lex artis: la relevancia de la prueba de presunciones. *DS: Derecho y salud*, Vol. 21, Nº. 1, 2011, pp. 75-84.
- De Montalvo Jääskeläinen, F., “Problemas legales acerca del tratamiento médico de la disforia de género en menores de edad transexuales”, *Revista General de Derecho Constitucional*, n. 24, 2017, pp. 32-37.
- De Lora, P., Gascón, M, “Bioética. Principios, desafíos, debates”. *Alianza*, Madrid, 2008, pp. 331-335.
- Fernández Campos, J.A., “Leyes para una muerte digna y voluntades anticipadas”, *Derecho y Salud*, vol. 23, n. 1, 2013, pp. 53-75.
- Gómez Calle, E., “El fundamento de la responsabilidad civil en el ámbito médico-sanitario”, *Anuario de derecho civil*, vol. 51, n. 4, 1998, pp. 1693-1768.
- González Agudelo, G., “Consecuencias jurídicas y político-criminales de la elevación de la edad del consentimiento sexual en los derechos sexuales y de salud sexual y reproductiva del menor de edad”, *Revista electrónica de ciencia penal y criminología*, n. 18, 2016, pp. 1-31.
- González Carrasco, C., “La prestación del consentimiento informado en materia de salud en el nuevo sistema de apoyos al ejercicio de la capacidad”, *Derecho Privado y Constitución*, n. 39, 2021, pp. 213-247.
- Horra Vergara, N., “La incidencia de la Ley 26/2015 en la Ley 41/2002 sobre capacidad de los menores de edad en el ámbito sanitario”, *Revista Adolescere*, vol. 4, n. 1, 2016, pp. 35-43.
- Jordano Fraga, F., “La capacidad general del menor”, *Revista de Derecho Privado*, 1984, pp. 883-904.

- Llamas Bonillo, A., “Aborto en menores: una amenaza para su salud psicológica”, *Terapeía: estudios y propuestas en ciencias de la salud*, n. 6, 2014, pp. 61-70.
- Loayssa Lara y Tandeter H., “Incertidumbre y la toma de decisiones clínicas”, *Atención Primaria*, vol. 28, n. 8, 2001, pp. 560-564.
- Lora-Tamayo Villaceros, M. Y Pérez Ramos, C., “La guarda de hecho tras la nueva regulación de la Ley 8/2021”, *El Notario Del Siglo XXI*, n. 99, 2021.
- Magariños Blanco, V., “Comentarios al Anteproyecto de Ley para la reforma del Código Civil sobre Discapacidad”, *Revista de Derecho Civil*, vol. V, n. 3, 2018, p. 199-225.
- Mondragón-Barrios, L., “Consentimiento informado: una praxis dialógica para la investigación”, *Revista Invest Clin*, vol. 61. pp. 73-82.
- Ogando Díaz, B., García Pérez, C., “Consentimiento informado y capacidad para decidir del menor maduro”, *Pediatría Integral*, vol. XI, n. 10, 2007, pp. 877-883.
- Ojeda Rivero, R., “El rechazo del tratamiento médico por los menores de edad en grave riesgo”, *InDret*, n. 3/2015, pp. 8-12.
- Ortiz Fernández, M., "E-salud, e-pacientes y e-profesionales: los retos de la telemedicina para la doctrina del consentimiento informado", *Derecho y medicina: desafíos tecnológicos y científicos*, 2023. pp. 13-44.
- Parra Lucán, M.<sup>a</sup> A., “La capacidad del paciente para prestar consentimiento válido informado: El confuso panorama legislativo español”, *Aranzadi Civil*, n. 2/2003, 2013, pp. 1-22.
- Rodríguez Pitarque, L., "La carga de la prueba del consentimiento informado", *La Ley Probática*, nº. 14, 2023.
- Saralegui Reta, I., Monzón Marín, J. L., y Martón, M. C., “Instrucciones previas en medicina intensiva”, *Revista de Medicina Intensiva*, n. 28, 2004, pp. 257-258.
- Seoane, J. A., “Lex Artis”, *Anuario de Filosofía del Derecho*, nº 38, 2022, pp. 275-300.

- Simón-Lorda, P., "La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente", *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, n. 102, vol. XXVIII, p. 327.
- Tarodo Soria, S., "La Doctrina del Consentimiento Informado en el Ordenamiento Jurídico Norteamericano", *Derecho y Salud*, vol.14, n.1, 2006, p. 236 y ss.
- Torres Costas, M.E., "La Capacidad Jurídica a la Luz del Artículo 12 de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad", *Revista de Derecho Civil*, vol. 7, n.5, 2020, pp. 433-437 .
- Vieito Villar, M., "Derecho a no saber y privilegio terapéutico de menores de edad en patología de base genética", *Bioderecho.es: Revista Internacional de Investigación en Bioderecho*, nº. 7, 2018, pp. 5-10.

## **Libros**

- Allan Fansworth E., *Farnsworth on Contracts*, 3º ed, 2003, pp. 260-280.
- Alonso Muñozerro, L., *Código de Deontología Médica*, 1934.
- Andreu Martínez, M.B., *La autonomía del menor en la asistencia sanitaria y el acceso a su historia clínica*, Thomson Reuters Aranzadi S.A., Navarra, 2018.
- Berrocal Lanzarot, A.I., *El régimen jurídico de la curatela como institución judicial de apoyo. La reforma en favor de las personas con discapacidad*, Lasarte Álvarez. C. (Coord.) y Jiménez Muñoz, F. (Coord.) 2023.
- De Castro y Bravo, F., *Compendio de Derecho Civil*, Derecho de la persona, VI edición, Madrid, 1972.
- Díez-Picazo, L., Gullón Ballesteros, A., *Sistema de Derecho Civil*, I, Derecho de la persona, XI edición, Madrid, 2003.
- Díez-Picazo, L., Gullón, A., *Sistema de Derecho Civil*, Vol. IV, T. I, 11.ª ed., Tecnos, Madrid, 2012.
- Lacruz Berdejo, J.L., *Elementos de Derecho Civil I. Parte General*, Vol. II, Dykinson, 1998.



- Lasarte Álvarez, C., Saínz-Cantero, B., *Derecho de Familia: Principios de Derecho Civil V*, 22.<sup>a</sup> ed., Marcial Pons, 2023.
- López Guzmán, J., *Transexualidad y salud integral de la persona*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2016.
- Quellette, A., *Bioethics and Disability*, Cambridge University Press, Cambridge, 2011.
- Ruiz De Huidobro De Carlos, J.M., *El estado civil de la persona*, en *Derecho de la Persona. Introducción al Derecho Civil*, Tercera edición, Dykinson, Madrid, 2022.
- Ruiz de Huidobro de Carlos, J.M., *Estados civiles relativos a la edad*, en *Derecho de la Persona. Introducción al Derecho Civil*. Tercera edición. Dykinson, Madrid, 2022
- Santos Morón, M.J., *Incapacitados y derechos de la personalidad: tratamientos médicos, honor, intimidad e imagen*, Escuela Libre Editorial, Madrid, 2000, pp. 34-55.

### **Capítulos de libro**

- Álvarez Lata, N., “Comentario al artículo 1263 CC”, en Guilarte Martín-Calero, C. (dir.) *Comentarios a la Ley 8/2021 por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad*, Ed. Thomson Reuters Aranzadi, Cizur Menor, 2021, pp. 988-996.
- Barba, V., “Principios generales de las medidas de apoyo en el marco de la convención de Nueva York”, en Gil Membrado, C., Pretel Serrano, J.J.; Cerdeira Bravo De Mansilla, G. (dir.), García Mayo, M. (dir.), *Un nuevo orden jurídico para las personas con discapacidad*, 2021, pp. 79-99.
- Cerdeira Bravo De Mansilla, G., “In dubio pro capacitate y favorabilia amplianda, odiosa restringenda: ‘viejos’ principios para interpretar ‘nuevas’ reglas sobre capacidad, discapacidad y prohibiciones, en Cerdeira Bravo De Mansilla, G. (dir.), García Mayo, M. (dir.), Gil Membrado, C. (coord.), Pretel Serrano, J.J. (coord.), *Un nuevo orden jurídico para las personas con discapacidad*, en 2021, pp. 125-144.

Díaz Alabart, S., “Autocuratela y personas con discapacidad”, en Cerdeira Bravo De Mansilla, G. (dir.), García Mayo, M. (dir.), Gil Membrado, C. (coord.), Pretel Serrano, J.J. (coord.), *Un nuevo orden jurídico para las personas con discapacidad*, 2021, pp. 396-415.

Jiménez Muñoz, F.J., “El nuevo esquema de las medidas de apoyo de naturaleza voluntaria en la vigente normativa de protección jurídica a las personas en situación de discapacidad”, en Lasarte Álvarez, C., Jiménez Muñoz, F.J. (coord.), *La reforma en favor de las personas con discapacidad*, 2023, pp. 187-208.

Pérez Vallejo, A.M., “Presupuestos de la responsabilidad civil médica en su desdoblamiento funcional de medicina necesaria o asistencial y medicina voluntaria, perfectiva o satisfactiva”, en Pérez Vallejo, A.M, *Estudios Jurídicos sobre responsabilidad penal civil y administrativa del médico y otros agentes sanitarios*, Dykinson, Madrid, 2010, pp. 545-581.

Ruiz De Huidobro, J.M., *Tratado del menor. La protección jurídica a la infancia y la adolescencia*, Martínez García, C. (coordinadora), Aranzadi, 2016, p. 158-183.

Sánchez Caro, J., Concepto y evolución histórica de las instrucciones previas, en Sánchez-Caro, J., Abellán, F. (eds.), *Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos*, Editorial Comares, Granada, 2008, pp. 63-73.

### **Referencias de internet**

Andreu Martínez, M.B., y Casanova Asencio A.S., "El impacto de la reforma en materia de capacidad en el artículo 9 de La ley de autonomía del paciente", Idibe, 2022, (disponible en <https://idibe.org/tribuna/impacto-la-reforma-materia-capacidad-articulo-9-la-ley-autonomia-del-paciente/>; última consulta 06/02/2024).