



UNIVERSIDAD DE MURCIA

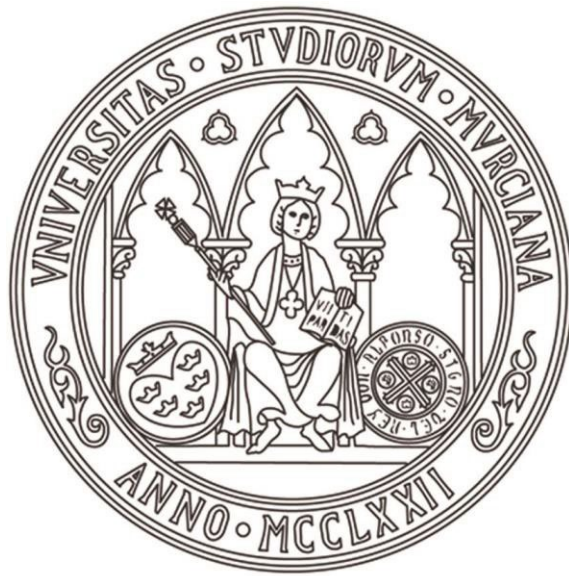
ESCUELA INTERNACIONAL DE DOCTORADO

TESIS DOCTORAL

**Autonomía de las personas mayores vulnerables y su
aplicación al ámbito sanitario**

D^a. Leticia Teresa Hernández Martínez

2023



UNIVERSIDAD DE MURCIA
ESCUELA INTERNACIONAL DE DOCTORADO

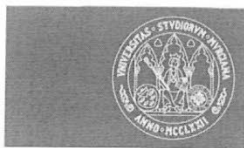
TESIS DOCTORAL

Autonomía de las personas mayores vulnerables y su
aplicación al ámbito sanitario

Autor: D^a. Leticia Teresa Hernández Martínez

Director/es: Dra. D^a. María Belén Andreu Martínez

Dr. D. José Ramón Salcedo Hernández



UNIVERSIDAD DE
MURCIA

**DECLARACIÓN DE AUTORÍA Y ORIGINALIDAD
DE LA TESIS PRESENTADA PARA OBTENER EL TÍTULO DE DOCTOR**

Aprobado por la Comisión General de Doctorado el 19-10-2022

D./Dña. Leticia Teresa Hernández Martínez

doctorando del Programa de Doctorado en

Programa de Doctorado en Derecho, línea de Investigación "Derecho de la Persona y de la Familia".

de la Escuela Internacional de Doctorado de la Universidad Murcia, como autor/a de la tesis presentada para la obtención del título de Doctor y titulada:

"Autonomía de las personas mayores vulnerables y su aplicación al ámbito sanitario"

y dirigida por,

D./Dña. M^o Belén Andreu Martínez.

D./Dña. José Ramón Salcedo Hernández.

D./Dña.

DECLARO QUE:

La tesis es una obra original que no infringe los derechos de propiedad intelectual ni los derechos de propiedad industrial u otros, de acuerdo con el ordenamiento jurídico vigente, en particular, la Ley de Propiedad Intelectual (R.D. legislativo 1/1996, de 12 de abril, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de Propiedad Intelectual, modificado por la Ley 2/2019, de 1 de marzo, regularizando, aclarando y armonizando las disposiciones legales vigentes sobre la materia), en particular, las disposiciones referidas al derecho de cita, cuando se han utilizado sus resultados o publicaciones.

Si la tesis hubiera sido autorizada como tesis por compendio de publicaciones o incluyese 1 o 2 publicaciones (como prevé el artículo 29.8 del reglamento), declarar que cuenta con:

- *La aceptación por escrito de los coautores de las publicaciones de que el doctorando las presente como parte de la tesis.*
- *En su caso, la renuncia por escrito de los coautores no doctores de dichos trabajos a presentarlos como parte de otras tesis doctorales en la Universidad de Murcia o en cualquier otra universidad.*

Del mismo modo, asumo ante la Universidad cualquier responsabilidad que pudiera derivarse de la autoría o falta de originalidad del contenido de la tesis presentada, en caso de plagio, de conformidad con el ordenamiento jurídico vigente.

En Murcia, a 7 de marzo de 2023

Fdo.: Leticia Teresa Hernández Martínez.

Esta DECLARACIÓN DE AUTORÍA Y ORIGINALIDAD debe ser insertada en la primera página de la tesis presentada para la obtención del título de Doctor.

Información básica sobre protección de sus datos personales aportados	
Responsable:	Universidad de Murcia. Avenida teniente Flomesta, 5. Edificio de la Convalecencia. 30003; Murcia. Delegado de Protección de Datos: dpd@um.es
Legitimación:	La Universidad de Murcia se encuentra legitimada para el tratamiento de sus datos por ser necesario para el cumplimiento de una obligación legal aplicable al responsable del tratamiento. art. 6.1.c) del Reglamento General de Protección de Datos
Finalidad:	Gestionar su declaración de autoría y originalidad
Destinatarios:	No se prevén comunicaciones de datos
Derechos:	Los interesados pueden ejercer sus derechos de acceso, rectificación, cancelación, oposición, limitación del tratamiento, olvido y portabilidad a través del procedimiento establecido a tal efecto en el Registro Electrónico o mediante la presentación de la correspondiente solicitud en las Oficinas de Asistencia en Materia de Registro de la Universidad de Murcia

Desde el instante en que comenzó a gestarse la intención de realizar esta tesis siempre me dejé llevar por el deseo de rendir tributo a tres valores que, en mi opinión, deben brillar con luz propia, la profunda admiración y el respeto que siento por las personas mayores y a su trayectoria de vida, la devoción que siento por la libertad y el consiguiente derecho a elegir y, por último, mi predilección por los colectivos más vulnerables. Todas las piezas encajaban para iniciar esta ardua travesía que se ha prolongado en el tiempo.

A la madrecita.

A mi padre y hermano.

A las titas, mis ángeles custodios en la tierra.

Agradecimientos

A mis directores de tesis, la Dra. D^a M.^a Belén Andreu Martínez y el Dr. D. José Ramón Salcedo Hernández que me han brindado su apoyo incondicional y sus conocimientos inestimables durante todo el proceso de elaboración de este trabajo y que, siempre me han animado a no abandonarlo. Gracias de corazón por estos últimos días.

A mi familia (cada vez más pequeña) y a mis amigos del alma que han sabido comprender mis ausencias y cambios de humor, la mayoría de las veces en silencio y con mucho respeto.

A los amigos y compañeros de mi querido Hospital “Virgen del Castillo” del Área V de Salud por lo mucho que me enseñaron profesional y personalmente.

A los amigos y compañeros que he ido incorporando, esta vez, en el Hospital Clínico Universitario “Virgen de la Arrixaca” del Área I de Salud y en especial a mi Servicio de RRHH por el cariño y el respeto con el que me recibieron hasta hoy.

A Zulmita, por lo mucho que quiso a la verdadera protagonista de esta tesis.

Puntas de Calnegre, 2 de marzo de 2023

ÍNDICE

ABREVIATURAS	13
INTRODUCCIÓN	15
PARTE I. VULNERABILIDAD, DISCAPACIDAD Y AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS MAYORES: DE LA CONVENCIÓN DE NUEVA YORK DE 2006 A LA REFORMA DE LA LEGISLACIÓN ESPAÑOLA DE 2021	19
Capítulo I. Las personas mayores vulnerables	19
1. Envejecimiento y vulnerabilidad	21
1.1. El envejecimiento progresivo de la población	26
1.2. Facetas del envejecimiento y perspectivas de cómo abordarlo	29
2. Dignidad y vulnerabilidad	32
Capítulo II. La protección de la vulnerabilidad a nivel internacional: Especial referencia a la Convención de Nueva York de Protección de las Personas con Discapacidad de 2006	43
1. Las bases de la Convención de Nueva York	53
2. Modelos de tratamiento de la discapacidad	58
2.1. Modelo médico	59
2.2. Modelo social	61
2.3. Modelo de la diversidad	63
2.4. Modelo de los derechos	64
3. Principios de la Convención de Nueva York	67
Capítulo III. El artículo 12 de la Convención ONU y su impacto en el derecho español antes de la reforma de 2021	71
1. Introducción	71
2. El contenido del artículo 12	73
3. El sistema de apoyos	77
3.1. Concepto y características	79
3.2. Objeto de las salvaguardias	84
4. Posiciones de la doctrina española anterior a la reforma sobre la compatibilidad de nuestro ordenamiento jurídico con la CDPD	86
5. Impacto de la Convención en otros Estados miembros y en el ámbito autonómico español	92
6. Análisis de la adaptación jurisprudencial a los principios de la CDPD	100
6.1. Los postulados de la STS de 29 de abril de 2009 y su evolución posterior	101
6.2. La prestación del consentimiento matrimonial	111
6.3. El reconocimiento de la capacidad de testar	114
6.4. El reconocimiento del ejercicio del derecho de sufragio activo	117
Capítulo IV. De la incapacitación a la participación efectiva: la evolución producida en el ordenamiento jurídico español	123
1. Retrospectiva de nuestro ordenamiento interno previa y posterior a la CDPD	123
2. Referencia al tratamiento legal de la capacidad jurídica previo a la reforma	130
3. Breve análisis y visión crítica de las tradicionales figuras tuitivas: Tutela y Curatela	132

4. El pasado más inmediato a la reforma: examen de los proyectos de reforma del CC de mayor relevancia previos a la Ley 8/2021	141
4.1. Propuesta del Real Patronato sobre Discapacidad	142
4.2. Propuesta de la Asociación de Profesores de Derecho civil	143
4.3. Anteproyecto de Ley de reforma del Código civil, Estatuto Orgánico del Ministerio Fiscal y Ley de Enjuiciamiento Civil en materia de modificación judicial de la capacidad y de medidas de protección y apoyo de menores y de personas con capacidad judicialmente modificada	145
4.4. Propuesta de la Sección Primera, de Derecho Civil, de la Comisión General de Codificación de Reforma del Código Civil, de la Ley Hipotecaria y de la Ley del Registro Civil en materia de discapacidad (APL), de 21 de septiembre de 2018	146
Capítulo V. La reforma de la legislación española del año 2021	149
1. Medidas de apoyo a las personas con discapacidad para el ejercicio de su capacidad jurídica. Consideraciones de carácter general	150
1.1. Finalidad y principios informadores de las medidas de apoyo	150
1.2. Funciones y deberes de los titulares de las medidas de apoyo	152
1.3. Salvaguardias legales o de carácter judicial	154
1.4. Clasificación de las medidas de apoyo	154
2. Medidas de apoyo voluntarias	156
2.1. La autocuratela	156
2.1.1. Concepto y caracteres	156
2.1.2. Contenido y forma	158
2.1.3. Vinculación judicial a las medidas	160
2.1.4. Publicidad registral de la autocuratela	161
2.2. El poder preventivo	161
2.2.1. Clasificación de los poderes preventivos	164
2.2.2. Entrada en vigor del poder preventivo	165
2.2.3. Requisitos de capacidad del poderdante y apoderado. Deberes de las partes	167
2.2.4. Requisitos formales	169
2.2.5. Acceso del poder preventivo al Registro Civil	170
2.3. Acuerdos de apoyo	170
3. Medidas de apoyo judiciales	171
3.1. La Curatela	172
3.2. Defensor judicial de la persona con discapacidad	176
3.2.1. Supuestos en que procede	177
3.2.2. Nombramiento y funciones del defensor judicial	180
4. Medidas de apoyo informales: La guarda de hecho	182
4.1. Evolución y caracterización de la guarda de hecho	182
4.2. El guardador de hecho	186
4.3. Destinatario del apoyo: el guardado	187
4.4. Funciones. Apoyo con funciones representativas	188
5. Consideraciones conclusivas acerca de la reforma	192
6. Principales pronunciamientos jurisprudenciales tras la reforma	194

PARTE II. AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS MAYORES EN EL ÁMBITO SANITARIO	201
Capítulo I. Autonomía y práctica clínica: Consideraciones previas	203
1. Delimitación del concepto de autonomía	203
2. El ejercicio de la autonomía de la voluntad en el ámbito sanitario: nueva visión de la relación clínica	207
Capítulo II. Información y consentimiento	213
1. La información asistencial: aspectos generales y su aplicación a las personas mayores	215
1.1. Titular del derecho a la información asistencial	215
1.2. Quién debe prestar la información	218
1.3. Contenido	222
1.4. Requisitos formales y temporales	224
1.5. Características de la información previa asistencial	225
1.6. Excepciones y limitaciones al deber médico de información	232
1.6.1. Estado de necesidad terapéutica	232
1.6.2. Renuncia del paciente a recibir información asistencial. El derecho a “no saber”	235
2. El consentimiento informado: regulación actual y su necesaria actualización	241
2.1. ¿Quién otorga el consentimiento informado? El consentimiento por representación en el ámbito sanitario	243
2.1.1. Evolución legislativa del artículo 9.3 LBAP y su falta de adecuación a la CDPD	244
2.1.2. El artículo 9.3 a)	247
2.1.2.1. ¿A qué supuesto se refiere?	247
2.1.2.2. El papel del médico responsable	248
2.1.2.3. ¿Quién presta el consentimiento en este caso?	253
2.1.3. El art 9.3 b)	256
2.1.4. Criterios para la prestación del consentimiento por representación en la LBAP	260
2.1.5. Impacto de la reforma del CC: referencia al conflicto ente el principio de beneficencia y el de la autonomía del paciente	263
2.2. Referencia a otros aspectos relacionados con el consentimiento informado	268
2.2.1. Forma	268
2.2.2. ¿Cuándo se presta el consentimiento?	271
2.2.3. Un consentimiento para cada actuación	272
Capítulo III. El documento de voluntades anticipadas como instrumento jurídico para respetar la voluntad del paciente. Problemática y posibles nuevos contenidos	275
1. Antecedentes	276
2. Noción y significado	279
3. Caracteres	283
4. Sujeto otorgante	284
5. Forma	286
6. Contenido	291
6.1.1. Aspectos que se pueden incluir	292

6.1.2. En particular, la prestación de ayuda para morir	293
6.1.3. Incidencia de la objeción de conciencia del profesional	294
7. Modificación y revocación	298
8. Las voluntades anticipadas y su relación con otras figuras de planificación anticipada de decisiones: la autotutela y los poderes preventivos	301
9. El Representante	303
9.1. Naturaleza Jurídica	304
9.2. Sus funciones	306
9.3. Designación. Capacidad. Revocación del nombramiento	308
10. Límites de la autonomía de la voluntad en el DVA	312
11. Eficacia	316
12. El Registro de voluntades anticipadas	318
13. La planificación anticipada de decisiones (PAD) o planificación compartida de la atención (PCA)	321
14. Dificultades de implantación. El futuro de las voluntades anticipadas	324
15. Revalorización de las voluntades anticipadas	327
Capítulo IV. Hacia un nuevo marco de atención integral a las personas mayores	333
1. Repercusión del nuevo régimen legal de la capacidad en la vida de nuestros pacientes mayores: logros y cuestiones pendientes	333
2. Nuevos retos en el ámbito asistencial	336
2.1. Los cuidados integrales: una apuesta de futuro	336
2.2. Referencia normativa de carácter internacional a propósito de los cuidados integrales. Propuestas del Consejo de Europa y en la UE	343
CONCLUSIONES	359
BIBLIOGRAFÍA	365

ABREVIATURAS

- AJI: Actualidad jurídica iberoamericana
- ATC: Auto del Tribunal Constitucional
- APDC: Asociación de profesores de derecho civil
- BDEPD: Base de Datos Estatal de Discapacidad
- BOCD: Boletín oficial Congreso de los diputados.
- CBE: Comité de Bioética de España
- CC: Código Civil
- CC.AA.: Comunidades Autónoma
- CDPD: Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad
- CE: Constitución Española
- CE: Comisión Europea
- CERMI: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad
- CGN: Consejo General del Notariado
- CHPA: Convenio de La Haya de 13 de enero de 2000, sobre protección de adultos
- CRPD: Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad
- D.A.: Disposición Adicional
- D.T. : Disposición Transitoria
- DUDH: Declaración Universal de Derechos Humanos
- DVA: Documento de voluntades anticipadas
- ENSXXI: El Notario del siglo XXI
- HC: Historia Clínica
- IDIBE: Instituto de derecho iberoamericano
- IDHHC: Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas
- IIPP: Instrucciones previas
- INE: Padrón Continuo del Instituto Nacional de Estadística
- IMSERSO: Instituto de mayores y servicios sociales
- INSS: Instituto Nacional de la Seguridad Social
- LIONDAU: Ley de Igualdad de Oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad
- LJV: Ley de Jurisdicción Voluntaria
- LO: Ley Orgánica.
- LOREG: Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General
- ODS: Objetivos de Desarrollo Sostenible
- OEA: Organización de los Estados Americanos
- PAD: Planificación anticipada de decisiones
- RCDI: Revista de derecho Inmobiliario
- RJUAM: Revista Jurídica Universidad Autónoma De Madrid
- RDGSJFP: Resoluciones de la Dirección General de Seguridad Jurídica y Fe Pública
- STS: Sentencias del Tribunal Supremo
- STC: Sentencia del Tribunal Constitucional.
- STSJ: Sentencia del Tribunal Superior de Justicia
- TEDH: Tribunal Europeo de Derechos del Hombre
- TRLPD: Texto Refundido de la Ley de Personas con Discapacidad

- UNESCO: Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura
- VVAA: Voluntades anticipadas

INTRODUCCIÓN

Con el paso del tiempo todos experimentamos o experimentaremos cambios que, en la mayoría de los casos, van a afectar, en mayor o menor medida y con carácter progresivo, a nuestra capacidad para desenvolvernos a diario por nosotros mismos. También es un hecho constatable que no todas las personas mayores envejecen de la misma forma y, afortunadamente, no todos están enfermos y privados de su capacidad natural.

Centrado nuestro estudio en el análisis de los derechos y capacidad jurídica del colectivo de personas mayores en situación de especial vulnerabilidad, y convencidos de que *cada edad tiene sus placeres, su ánimo y sus costumbres*¹, nos hacemos eco de una antigua sentencia del Tribunal Supremo de 25 octubre de 1928² que, al considerar que no podía declararse la nulidad de un testamento por la mera ancianidad del otorgante, al amparo del art. 663 del Código Civil, sostenía que *ni el derecho ni la medicina consienten que por el solo hecho de llegar a la senilidad, equivalente a la senectud o ancianidad, se haya de considerar demente al individuo*. La misma Sala apostillaba *que es de notoriedad, como la experiencia demuestra y la historia ofrece múltiples justificaciones de aquel aserto, que personas que alcanzaron la edad que el otorgante del caso de autos tenía cuando otorgó el discutido testamento, aun bajo la influencia de las debilidades, con las melancolías y los padecimientos orgánicos que suelen acompañar a tal grado de longevidad, realizaron actos que son gloria para la humanidad aprovechada de sus beneficios en todos los aspectos del saber; que por su mesurado y más reflexivo pensamiento, hacen más dignas de respeto las depuradas manifestaciones de la voluntad de los viejos no privados de razón*.

Si nos fijamos bien, ya en ese año y previo a muchas de las declaraciones de derechos humanos de carácter universal, nuestro más alto tribunal ponía de manifiesto que ninguna etapa en el proceso de la vida de una persona es más importante que otra, sino que, a lo sumo, será determinante para que los logros obtenidos en cada una de ella repercutan en la siguientes.

Para ver plasmado el espíritu de esta sentencia en la actual 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, considerada por algunos como la mayor reforma de derecho privado de la era democrática, ha sido necesario recorrer un largo camino no exento de dificultades.

Hasta llegar a ella se ha pasado por la decisiva promulgación de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 (en adelante, CDPD) que, con el propósito claro recogido en su Preámbulo de *promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, así como promover el respeto de su dignidad inherente, instaba a los Estados Partes*³ *a adoptar las medidas pertinentes para proporcionar a las personas con discapacidad acceso al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica*.

¹ BOILEAU, N., *L'art poétique. Nouvelle 1674*, Paris, 1941, p. 102.

² JC 1928, T. 185, N.º 131.

³ GRACIELA IGLESIAS, M.ª, "Las Observaciones Generales del Comité de Derechos de las personas con discapacidad. Marco de la Convención de los Derechos de las personas con discapacidad", en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F. y PÉREZ RAMOS, C. (Coords.). *La Reforma de la Discapacidad: Comentarios a las nuevas reformas legislativas*. Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, p. 68.

Inmediatamente se comprobó que el espíritu y la finalidad de aquella normativa internacional casaba mal⁴ con instituciones de enorme calado preexistentes en nuestro derecho, como la incapacitación, la tutela o curatela como principales figuras de guarda y protección, dada su insuficiencia (y pese a su valor contrastado durante años) para dar una respuesta válida, desde la perspectiva de los derechos humanos, a las necesidades de una sociedad en la que se multiplicaban los casos de mayores con deterioro cognitivo, y en un nuevo contexto marcado por el modelo de derechos centrado en la persona y en el reconocimiento de su capacidad jurídica. Dicha circunstancia determinó que fuera necesario el esfuerzo considerable por parte de nuestros tribunales, guiados por la necesidad de adaptar progresivamente la normativa del derecho interno a las previsiones recogidas en la mencionada Convención. El pistoletazo de salida lo dio la STS de 29 abril 2009 (RJ 2009, 2901)⁵.

En un contexto de presión social desde distintos ámbitos y tras la redacción de diferentes proyectos frustrados con distintas propuestas de adaptación de nuestro ordenamiento interno, irrumpen con fuerza en el escenario jurídico la ley 8/2021, y con ella, el pleno reconocimiento de la libertad de la persona con discapacidad para tomar sus propias decisiones por sí mismas o con los apoyos que les sean precisos. La ley ha llegado para quedarse y con ella se pone de manifiesto la necesidad de acometer lo antes posible otras adaptaciones necesarias, especialmente las requeridas en el ámbito sanitario.

La justificación de esta tesis responde, por un lado, a la necesidad de comprobar si, a la luz del análisis de todos los cambios producidos en estos años en el ámbito jurídico (precedidos por importantes demandas de carácter social)⁶, la situación inicial de las personas mayores con discapacidad ha cambiado realmente; y, por otro, analizar lo que debería seguir cambiando para conseguirlo.

Para ello, hemos dividido el presente trabajo de investigación en dos partes que, a su vez, se distribuyen en distintos capítulos. La primera parte se destina al análisis de la situación de nuestros mayores con discapacidad como sujetos responsables, independientes y con capacidad jurídica para tomar decisiones en los distintos ámbitos de su vida en las mismas condiciones que los demás, profundizando en si el reconocimiento de esos derechos va acompañado de las garantías necesarias para que sean efectivos o no en una sociedad como la nuestra, en la que el envejecimiento progresivo de la población está más que contrastado. Para ello, se analizan en primer lugar, conceptos como dignidad y vulnerabilidad en el marco del envejecimiento. Desde el punto de vista del reconocimiento internacional, junto al repaso de los instrumentos jurídicos internacionales, se realiza un estudio exhaustivo de la CDPD, conocido como el primer tratado (jurídicamente vinculante) de derechos humanos, y muy especialmente del impacto y análisis de la compatibilidad de su artículo 12 con instituciones preexistentes en el ámbito del derecho privado hasta tiempos muy recientes. Se cierra esta primera parte con el análisis de las principales novedades de la ley de reforma de 2021 antes mencionada y con la proyección de la misma en la vida ordinaria de los protagonistas de nuestro trabajo.

Seguidamente la segunda parte se dedica al estudio de dos instituciones que tradicionalmente han servido para que nuestros pacientes mayores con deficiencias intelectuales ejerzan su

⁴ LÓPEZ SAN LUIS, R., *La guarda de hecho como medida de apoyo a las personas con discapacidad*. Ed. Thomson Reuters, Aranzadi, 2022, pp. 27-33.

⁵ STS de 29 abril 2009 (RJ 2009, 2901).

⁶ DE LORENZO GARCÍA, R., “La reforma del art. 49. De la Constitución Española”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F. y PÉREZ RAMOS, C. (Coords.). *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*. Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 216 y ss.

autonomía en todas las actuaciones relacionadas con su salud (el consentimiento informado y las voluntades anticipadas), incluido el impacto que la reforma de 2021⁷ ha tenido en este ámbito. Cada uno de los capítulos en los que se divide esta segunda parte dan cuenta del estudio realizado sobre aspectos muy concretos de cada una de las dos figuras antes referidas.

Por último, y con el ánimo de comprobar los nuevos retos perseguidos en el ámbito europeo a propósito de los cuidados integrales de nuestros mayores centrados en su persona, se repasarán las más recientes directrices sobre esta materia, con especial referencia a las propuestas del Consejo de Europa y la Unión europea.

Solo nos resta reiterar que, tras años de trabajo, comprobamos que, aunque el paso del tiempo inexorablemente tiene un reflejo en las aptitudes físicas y psíquicas de las personas, en modo alguno ello va a suponer a partir de ahora un impedimento para que nuestros mayores puedan ejercitar, por sí solos o acompañados de medidas de apoyos, su capacidad jurídica, de manera que prevalezca con fuerza la voluntad, deseos y preferencias del interesado. Aún es pronto para calibrar el alcance de la reforma y de su impacto⁸ especialmente en la vida de los más vulnerables, pero el futuro se torna esperanzador con la ayuda de todos⁹. El presente trabajo no pretende ser más que nuestra pequeña aportación a hacerlo posible.

⁷ CABELLO DE ALBA JURADO, F., “Autonomía de la voluntad y seguridad”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F. y PÉREZ RAMOS, C. (Coords.). *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*. Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 59 y ss.

⁸ SEGARRA CRESPO, M.ª J. y ALIA ROBLES, A., “Algunos aspectos de interés de la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad desde la perspectiva del Ministerio Fiscal”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F. y PÉREZ RAMOS, C. (Coords.). *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*. Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 661-665.

⁹ BOLÁS ALFONSO, J., “Fundamentos de la reforma del Código Civil sobre personas con discapacidad”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F. y PÉREZ RAMOS, C. (Coords.). *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*. Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, p. 60. Según el autor, *confiemos en que en un plazo razonable se consiga la asimilación práctica de esta importante reforma de nuestro ordenamiento jurídico*.

PARTE I

VULNERABILIDAD, DISCAPACIDAD Y AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS MAYORES: DE LA CONVENCION DE NUEVA YORK DE 2006 A LA REFORMA DE LA LEGISLACIÓN ESPAÑOLA DE 2021

CAPÍTULO I. LAS PERSONAS MAYORES VULNERABLES.

El colectivo de personas mayores, protagonistas de nuestro trabajo, se enfrenta a veces a la merma de su capacidad de respuesta, no sólo, por el simple transcurso del tiempo y por la aparición inexorable de dolencias físicas y/o mentales o de ambas a la vez, sino también por la existencia de multitud de barreras totalmente externas a él, originadas en la estructura misma de la sociedad y a todos los niveles.

Para ayudar a minimizar esa situación, no podemos olvidar que, en mayor o menor medida, todos somos en determinados momentos o circunstancias de nuestra vida esencialmente vulnerables¹⁰. En cuanto seres sociales, precisamos interrelacionarnos y, por ello, además, somos también seres esencialmente dependientes. Estamos de acuerdo cuando distintos autores identifican el término vulnerabilidad con el de fragilidad e indefensión, caracterizada por la deficiente capacidad de respuesta ante eventuales riesgos más o menos inminentes¹¹.

Para responder a la cuestión de porqué consideramos a nuestros mayores como un colectivo especialmente vulnerable, se hace preciso atender a diversos parámetros. Es necesario conocer cuáles son sus condiciones de vida, de qué recursos económicos disponen, qué grado de participación detentan en la sociedad, cuál es su grado de visibilidad en ella, qué medios tienen a su alcance para hacer valer sus derechos, cuáles son las consecuencias de la vulneración de éstos por parte de terceros, cuál es el grado de reconocimiento social de los mismos, etc. Y es que bucear en su mundo y en sus condiciones permitirá prestarles la dedicación que merecen e individualizar las medidas adecuadas en función de cuáles sean sus circunstancias. El objetivo es la búsqueda e implantación de programas de apoyos congruentes con sus necesidades y expectativas.

No podemos permanecer impasibles frente a la fragilidad de los mayores. Tenemos la obligación de ser más humanos con nuestros congéneres, más solidarios y prestar ayuda a los efectos de mitigar esa vulnerabilidad de que están impregnados y brindarles así la posibilidad de que sean autónomos física, moral e intelectualmente. Antes o después, a todos nos tocará librar dicha

¹⁰ SÁNCHEZ-GONZÁLEZ, D. y EGEA-JIMÉNEZ, C., "Enfoque de vulnerabilidad social para investigar las desventajas socioambientales. Su aplicación en el estudio de los adultos mayores", en *Papeles de población*, vol. 17, n.º 69, 2011, pp. 151-185. Desde una perspectiva general, el término "vulnerabilidad" se identifica con fragilidad y/o escasa capacidad de defensa ante riesgos inminentes. Así, se puede decir que una persona "está muy vulnerable" o que ante una situación complicada e inesperada alguien con reducida capacidad de respuesta "es vulnerable". De esta manera, la vulnerabilidad está relacionada con la capacidad que una persona, grupo o comunidad tenga para advertir, resistir y recuperarse de un riesgo próximo.

¹¹ FEITO GRANDE, L., "Vulnerabilidad", en *Anales de Sistema Sanitario de Navarra*, vol. 30, n.º Extra 3, 2007. Para la autora, etimológicamente, el término "vulnerable" expresa la susceptibilidad o probabilidad de ser herido, recibir daño o ser afectado por alguna circunstancia adversa.

batalla y se convertirá en natural esa sensación de fragilidad, de que existen limitaciones. Ser conscientes de ello nos permitirá empatizar y comprender mejor la vulnerabilidad de los demás.

Lo cierto es que nuestros mayores seguirán estando en situación de desventaja hasta que logremos instaurar los mecanismos (legales, sociosanitarios, económicos, institucionales, etc.) que favorezcan la mejora de sus condiciones de vida. Tradicionalmente, no sólo se han visto afectados por todo tipo de desventajas sociales, sino que, jurídicamente y con excepciones honrosas que se analizarán, han permanecido invisibles. Sólo con un correcto análisis de todas estas circunstancias será posible su reconocimiento como sujetos de pleno derecho en un marco igualitario, caminando hacia una sociedad para todas las edades¹². Dicha circunstancia justificará ampliamente que el Estado sea responsable de implementar, mediante la adopción de políticas de actuación eficaces y otras medidas o salvaguardas pertinentes, las acciones precisas para proteger y hacer efectivos los derechos de quienes se encuentran en condición de mayor fragilidad. La virtualidad práctica de estos derechos dependerá de que el entorno facilite estas acciones o, por el contrario, siga interponiendo barreras¹³. Aun así, todos somos responsables de ello, porque el respeto a la diferencia y al trato no discriminatorio y humanizado es cosa de todos.

Desde este punto de vista, las personas que conforman el colectivo al que nos referimos, además de ser vulnerables por su propia naturaleza (se trata de una cualidad innata a todo ser humano), lo son también a consecuencia de la intervención de agentes externos tales como la crisis económica, la falta de igualdad de oportunidades, la falta de interiorización social en la cultura del respeto o la existencia de estructuras legales en ámbitos como el sociosanitario, que actúan a modo de barreras facilitadoras de la continuidad de esta situación. A ello cabría también sumar el culto que socialmente y, desde distintos ámbitos, se rinde a la circunstancia (pasajera) de “ser joven”.

Todas estas realidades repercuten en las múltiples facetas de la vida de los mayores que, sumadas, se convierten en una situación lamentablemente cíclica y generadora de ulteriores problemas cada vez más graves que, a la postre, impiden a aquéllos disfrutar de la última etapa de sus vidas con la misma dignidad que el resto. Así las cosas, no deja de sorprender, como veremos, que, pese a ello, la percepción que los mayores tienen de sí mismos en muchas ocasiones es bien distinta: se sienten legítimos titulares de los derechos que les son inherentes; piensan, recapacitan, son conscientes de su vulnerabilidad, pero también de su enorme potencialidad; y plantean opciones que, bien pueden ejercitar por sí solos, o bien requieren de apoyos unas veces y de cuidados integrales otras. Precisan, por tanto, de una urgente revisión de esa realidad obstaculizadora mediante una reactualización de la escala de valores anclada aún en el pasado; de esta manera, causas ajenas a ellos, a veces determinan que los adultos mayores de edad, y ante la falta de los apoyos necesarios, proporcionados e individualizados, se aíslen, caigan en el abandono, en la inacción y en el desánimo. Son situaciones que desembocan, con cierta frecuencia, en actitudes de rechazo social y de olvido institucional, jurídico o judicial

¹² Vid. Segunda Asamblea Mundial sobre Envejecimiento, “Una sociedad para todas las edades”, *Plan de Acción Internacional sobre Envejecimiento*, “Mejoramiento de la salud y el bienestar en la vejez: en defensa del envejecimiento activo”, Madrid, 8 al 12 de abril del 2002, p. 2. Eslogan del Año Internacional de las Personas Mayores 1999.

¹³ GALLARDO RAYADO, A., “Universidad y discapacidad intelectual”, en *Jornadas: Inclusión de los estudiantes con discapacidad en la Universidad. Necesidades y demandas*, UNED, Madrid, 2011, pp. 146 y ss. *De esta suerte, el entorno social no es, pues, únicamente el ámbito natural en el que se manifiesta la discapacidad, sino también el que la origina o magnifica sus efectos.*

(afortunadamente con esperanzadoras excepciones, como tendremos la oportunidad de comprobar). La visión negativa, paternalista o condescendiente que de los mayores se tiene repercute, en gran medida, en acrecentar su propia fragilidad y su sentimiento de incapacidad¹⁴, lo que es notoriamente injusto además de moralmente inaceptable toda vez que, con dichos comportamientos, violentamos la dignidad de nuestros mayores.

En nuestra opinión, la senectud y la misma vulnerabilidad que la acompaña no puede estar reñida con la dignidad inherente a la persona en todas las etapas de su vida. Como analizaremos más adelante, ambas situaciones van de la mano y se retroalimentan a un tiempo. La relevancia que tiene el fenómeno de la vulnerabilidad justifica sobradamente la necesaria intervención de los gobiernos como agentes (entre otros) responsables de diseñar y de establecer planes estratégicos válidos a corto, medio y largo plazo. Justifica la adopción de líneas de acción encaminadas, no sólo a dar soluciones provisionales, sino a responder de forma resolutiva a las cuestiones derivadas del envejecimiento progresivo de la población como realidad incontestable de nuestra sociedad “desarrollada”. En pleno siglo XXI, además de constituir una obligación, se trata de una cuestión de responsabilidad y respeto por una existencia digna de nuestros mayores.

Con este trabajo, queremos ofrecer nuestra perspectiva y ayudar a visibilizar, no sólo el conjunto de derechos humanos cuya titularidad ostentan nuestros mayores en las mismas condiciones de igualdad que los demás, sino también los medios y las herramientas que obran a su disposición (algunas recogidas normativamente y otras pendientes de adaptación como es el caso de la LBAP)¹⁵ y que es preciso poner en valor para minimizar las consecuencias directas de permanecer anclados en una situación de permanente fragilidad. Se trata de resaltar y reforzar el respeto que merecen como sujetos de derecho.

1. Envejecimiento¹⁶ y vulnerabilidad

Se considera que un individuo es vulnerable en función de la mayor o menor capacidad que posee, ya sea individualmente o formando parte de un colectivo, para advertir, resistir y recuperarse de un riesgo próximo o para atender sus necesidades más básicas o

¹⁴ VERDIER, J. M., “Grande pauvreté, exclusion et droit fondamentaux. Un autre regard enrichi par le croisement des savoirs”, en *Revue de Droit Comparé du Travail et de la Sécurité Sociale*, 1999, p. 7. Para el autor, *la persona en estado de vulnerabilidad puede zozobrar en el abandono, replegarse en sí, en la inacción, en la marginalidad, en la delincuencia y en desánimo frente al rechazo de las otras personas, dado que el sentimiento de ser rechazado conduce a estos extremos. La visión negativa, condescendiente, e incluso despreciativa o acusadora sobre él, hace que se sienta completamente responsable de su situación y de sus desgracias; aunque de hecho estas provengan realmente de cuestiones totalmente externas a él, originadas en la estructura misma de la sociedad.*

¹⁵ En este sentido, la ponencia de la Catedrática de Derecho Civil de la Universidad de Castilla La Mancha, M.ª del C. GONZÁLEZ CARRASCO, “Adaptación de la Ley 41/2002 a la reforma del sistema de apoyo a las personas con discapacidad”, presentada en el XXX Congreso de Derecho y Salud, celebrado en Logroño los días 28, 29 y 30 de septiembre de 2022.

¹⁶ PÉREZ DÍAZ, J., ABELLÁN GARCÍA, A., ACEITUNO NIETO, P. y RAMIRO FARIÑAS, D., “Un perfil de las personas mayores en España, 2020. Indicadores estadísticos básicos”. Madrid, *Informes Envejecimiento en red* N.º 25, 2020, pp. 39 y ss. <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos2020.pdf>

fundamentales¹⁷. En palabras de FORESTER, la vulnerabilidad representa un estado de debilidad, la ruptura de un equilibrio precario, que arrastra al individuo o al grupo a un espiral de efectos negativos acumulativos. Pero la vulnerabilidad también tiene un sentido ontológico, tal y como indica SALCEDO HERNÁNDEZ, *el ser humano es, por definición, vulnerable. Tanto a nivel físico como emocional [...] La fragilidad y dependencia de un recién nacido humano alcanza, probablemente, las más altas cotas de vulnerabilidad. Emocionalmente, y a lo largo de toda nuestra existencia, somos capaces de albergar múltiples facetas de la vulnerabilidad, y en función de nuestra carga emotiva y de la racionalidad con la que la incorporamos e integramos, es más o menos determinante del índice de vulnerabilidad que nos define*¹⁸. Y es este sentido ontológico de la vulnerabilidad el que la hace ir más allá de la noción de riesgo, pues queda integrada por diversas variables, de las que el riesgo sólo es una de ellas: *la vulnerabilidad es parte de nuestra esencia de ser persona*¹⁹.

Ciertamente las consecuencias más directas de cronificar la situación en la que se encuentran hoy por hoy nuestros mayores es su propensión a la vulnerabilidad. Se trata de un ámbito de significativa incertidumbre, con el temor constante ante la mera percepción de probables riesgos insalvables en el futuro más inmediato (desamparo, abandono, olvido) con los que se ven obligados a convivir (a falta de apoyos o recursos adecuados), y lo que es más grave, las condiciones de posible vulneración de derechos fundamentales que les son inherentes, las circunstancias de desigualdad en su ejercicio y la merma de su libertad y de su capacidad para decidir. Todo ello converge en la presencia de una realidad incompatible con una existencia digna²⁰. Como es sabido, la vulnerabilidad humana fue considerada por HART como unos de los elementos del contenido mínimo del Derecho Natural²¹.

Existen además otros motivos que influyen en la percepción de la vulnerabilidad. Así, en algunas ocasiones, es la propia racionalidad humana que, con el paso del tiempo, comienza a cuestionarse el sentido de la propia vida, especialmente cuando se siente atemorizada por la presencia de la enfermedad, del posible aislamiento y de la proximidad de la muerte. Otras razones están directamente relacionadas con la situación precaria de salud, necesidades económicas, carencia de atenciones y de afectos, etc. Todas ellas se presentan, con frecuencia,

¹⁷ Según CABALLERO RIVACOBA, *tales necesidades humanas básicas o esenciales se clasifican, sobre la base de criterios existenciales, en: necesidades de ser, de tener, de hacer y de estar; y sobre la base de criterios axiológicos, en: necesidades de subsistencia, de protección, de afecto, de entendimiento, de participación, de ocio, de creación, de identidad y de libertad*. (Tal como aparece citada en ACEVEDO ALEMÁN, J., TRUJILLO PÉREZ, M. A. y LÓPEZ SAUCEDO, M. L. (Coords.), *La problemática de los grupos vulnerables: visiones de la realidad*, Tomo I. Universidad Autónoma de Coahuila, México, 2012, p. 11).

¹⁸ SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R., "La protección de la vulnerabilidad desde la dignidad y la responsabilidad", en ANDREU MARTÍNEZ, M.ª B. y LECIÑENA IBARRA, A. (Coords.), COBACHO GÓMEZ, J. A. y LEGAZ CERVANTES, F. (Dirs.), *Protección civil y penal de los menores y de las personas mayores vulnerables en España*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2018, pp. 47-48.

¹⁹ *Idem*, p. 49. Indica este autor que *la vulnerabilidad se produce por la intervención de agentes externos (autónomos o relacionales) que, ya sean reales o percibidos, nos desestabilizan y nos hacen perder la seguridad mínima que nos permite desenvolvernos con normalidad en nuestro contexto; pero también son vulnerables multitud de realidades externas (si por externo entendemos todo aquello que conforma el entorno del ser humano) que, paradójicamente, son vulnerables a causa de la intervención humana. Por eso nos encontramos con tantas realidades vulnerables*; p. 50.

²⁰ FORESTER, J., "Invertir la espiral de la vulnerabilidad", en *Revista Internacional de la Cruz Roja*, vol. 19, n.º 124, 1994, pp. 328-329.

²¹ HART, H. L. A., "El concepto de Derecho". Ed. Abeledo-Perrot, Buenos-Aires, 2004, p. 158.

de forma simultánea e impiden que esta etapa de la vida se pueda llevar a cabo de una forma autosuficiente²².

El Programa Nacional de Derechos Humanos de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos de la ONU (CNDH) de 2010²³ señala, entre las características más representativas de la vulnerabilidad, las de su carácter multidimensional, integral y progresivo²⁴ y cuya consecuencia más inmediata, entre otras, es la violación de los derechos humanos, que coloca a quien la padece *en una situación de desventaja frente al ejercicio pleno de sus derechos y libertades. La vulnerabilidad fracciona y, por lo tanto, anula el conjunto de derechos y libertades fundamentales, de tal suerte que las personas, grupos y comunidades vulnerables tienen estos derechos únicamente definidos en el nivel formal, debido a que en los hechos no existen las condiciones necesarias para que pudieran ponerse en ejercicio*²⁵.

Todo ello, lo único que genera es mayor vulnerabilidad, indefensión y un debilitamiento de la integridad personal y del resto de derechos que afectan a uno de los colectivos más frágiles de nuestra sociedad.

Pero ¿Qué entendemos por vejez? ¿En qué se distingue, si existe tal distinción, del envejecimiento? En primer lugar, debemos ser conscientes que el término vejez ha ido variando a lo largo del tiempo y, por tanto, es un concepto relativo y, en gran medida, dependiente del momento cultural y del tipo de sociedad de la que hablemos. Lo cierto es que, habitualmente, presenta connotaciones peyorativas hasta el punto de que ha terminado por sustituirse por otros más amplios y exentos de negatividad como el de personas mayores o personas de edad, utilizado en la Declaración de la ONU del año 1991. Ello obedece fundamentalmente a la inexistencia de un parámetro que, con carácter universal, sea adecuado para la concreción de los derechos de nuestros mayores²⁶. De igual forma, socialmente se advierte una evolución histórica en la percepción de las personas mayores. Así, en sociedades de tradición oral, éstas

²² De plena actualidad está la exigencia de que nuestros mayores gocen de pensiones decentes que les permitan hacer frente a sus necesidades y ser protagonistas de sus vidas. Con esta finalidad se promulgó, como punto de partida para permitirles el acceso y el libre disfrute de derechos, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las Personas en situación de Dependencia. En ella se establecía como prioritaria la promoción de la autonomía de las personas en dicha situación; es evidente que, para minimizar riesgos, es necesario promover la mayor independencia posible, ya que ello implica mayor reconocimiento para optar, decidir, renunciar y gozar de libertad para hacer valer los intereses y preferencias, minimizando la necesidad de sustituir su voluntad. Con todo, hay que seguir promoviendo e inyectando estímulos para ejercitar el enorme potencial de nuestros mayores y, con ello, empoderarlos y procurarles una existencia más digna.

²³ Vid. el documento publicado por la Comisión Nacional de los Derechos Humanos, “Grupos vulnerables en la construcción social, acciones afirmativas y organismos de la sociedad Civil”, México, 2010. www.cndh.org.mx.

²⁴ En cuanto que, como hemos visto, afecta además de a individuos aislados a grupos o colectividades y a comunidades en todos o en parte de los aspectos de su vida diaria y con carácter acumulativo, generando ulteriores problemas al no analizar la situación de forma integral para minimizar sus aspectos negativos.

²⁵ GONZÁLEZ GALVÁN, J. A., HERNÁNDEZ, M.ª P. y SÁNCHEZ-CASTAÑEDA, A., “La pluralidad de los grupos vulnerables: un enfoque interdisciplinario”, en VALDÉS, D. y GUTIÉRREZ RIVAS, R. (Coords.), *Derechos humanos. Memoria del IV Congreso Nacional de Derecho Constitucional*. Instituto de Investigaciones Jurídicas, Universidad Nacional Autónoma de México, 2001.

²⁶ ALBERICH NISTAL, A., “Envejecimiento físico, psicológico y social las personas mayores”, en ALBERICH NISTAL, T., BARRANCO CARRILLO, A. y FUNES JIMÉNEZ, E. (Coords.), *Intervención social y sanitaria con mayores. Manual para el trabajo con la 3.ª y 4.ª edad*. Ed. Dykinson, Madrid, 2008, pp. 20-22. Estos autores traen a colación que la Organización Mundial de la Salud (OMS) recoge que *la vejez comienza a los 60 años*.

eran merecedoras de un enorme respeto, dado que eran ellas las responsables de transmitir el saber y la experiencia. Por el contrario, con la revolución industrial y el desarrollo del capitalismo, asistimos a su progresiva invisibilidad. Sin embargo, en las sociedades orientales, la situación es distinta: ha perdurado esta consideración a la vejez por la concurrencia de otros factores, ya sea la mayor espiritualidad, el distanciamiento de problemas materiales, el respeto al conocimiento que viene de la experiencia y del autodesarrollo, el autodesarrollo personal o la propia cercanía a la muerte o la misma creencia en la reencarnación²⁷. Con todo, y precisamente porque en pleno siglo XXI asistimos a una reconsideración del mayor y de su existencia (aunque sólo sea por motivaciones más prosaicas que éticas como el mayor peso demográfico, electoral o adquisitivo), se hace preciso erradicar comportamientos que rechazan y marginan a ese colectivo de *viejos* al que inexorablemente perteneceremos todos antes o después.

La vejez viene marcada por una pérdida de facultades cuantificables, una situación de transición hacia un estilo de vida distinto y una modificación de las expectativas vitales; el envejecimiento no es sino un proceso de reconversión de la dinámica del ser humano que fortalece su propia identidad personal y el sentido profundo de la razón de la existencia. No es un deterioro, es la culminación gradual del proyecto de vida, de la sabiduría atesorada a lo largo de los años y que, indefectiblemente, acrecienta la historia de dignidad humana. *Se nos ha ido perdiendo entre nebulosas* -dice SALCEDO HERNÁNDEZ - *el envejecimiento y sus consecuencias. Como si el ser humano, en su fase de persona mayor, perteneciese a otra definición de persona; inconscientes de que el entorno de la vejez y de la muerte forman parte de nuestra propia entidad natural. Lo que determina la condición de las personas mayores no es una situación de declive, no se trata de un tiempo de espera contrapuesto al periodo de actividad precedente, la condición temporal de la existencia es originaria, no aparece en una determinada fase a la que haya que asignar un papel de transición hacia la muerte; considerar que esto es así es lo que hace más vulnerable esta etapa de la vida, que ya de por sí lo es, a consecuencia de la disminución de las capacidades en general, la autonomía y la libertad*²⁸.

Para muchos autores el concepto de fragilidad en el ámbito de las personas mayores es relativamente novedoso y lo circunscriben a la aparición de determinadas patologías directamente asociadas con el envejecimiento, muchas de las cuales, tradicionalmente, han derivado en procedimientos de modificación de la capacidad, distinguiendo entre fragilidad cognitiva y afectiva para entender de forma muy simple el marco de vulnerabilidad en el que se mueve este colectivo. Sin embargo, la acepción es mucho más amplia, habida cuenta de que el origen de dicha situación no es exclusivamente un tema de salud, sino también una cuestión de carácter social que, en consecuencia, es responsabilidad de todos minimizarla o erradicarla en la medida de lo posible. Así, la vulnerabilidad y la situación de fragilidad de las personas que conforman este colectivo (al igual que ocurre con las personas con discapacidad), puede provenir de la falsa concepción que de ellos se tiene como seres socialmente de baja utilidad social. De ahí la necesidad de empoderarlos, de reconocerles un estatus jurídico propio y de arbitrar las medidas y los apoyos necesarios para atender las necesidades y expectativas de este

²⁷ ALBERICH NISTAL, A., *Envejecimiento físico, psicológico...*, ob. cit., p. 23.

²⁸ SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R., *La protección de la vulnerabilidad...*, ob. cit., p. 60.

núcleo de población (cada vez mayor) que les permita gozar de su autonomía²⁹ personal y del ejercicio de los derechos de toda índole que les pertenecen como miembros de la comunidad³⁰.

El colectivo de personas mayores, al ser un grupo muy heterogéneo, requiere de esfuerzos y apoyos individualizados; lo realmente cierto es que, por su propia naturaleza humana y por todas o algunas de las circunstancias antes descritas, están más expuestos, precisan de mayor atención por parte de todos. Aunque parezca una contradicción, para conseguir que sean más autosuficientes³¹, se debe interiorizar que precisan de los apoyos y, en muchas ocasiones, de la ayuda de los demás; precisamente para lograr que sean más autosuficientes y con ello respetuosos con la esencia de su personalidad como sujetos individuales y como ciudadanos en las mismas condiciones de igualdad que el resto.

No podemos olvidar que cada grado de independencia es un grado más de libertad y motivo de satisfacción. Todos nosotros, como miembros activos en sociedad, somos corresponsables junto a los poderes públicos de hacerlo posible. Lo más prometedor está en el hecho de que, por fin y con relación a las personas mayores y a las personas con discapacidad (colectivos esencialmente vulnerables), se empiezan a introducir recursos novedosos en relación con la consolidación de medidas que mejoren su calidad de vida³²; para ello es relevante oírlos, conocer cuáles son sus preferencias en su forma de vivir y cuál es su escala de valores.

A nuestro juicio, muy difícilmente se puede hablar de un Estado de Derecho, si la sociedad no es capaz de establecer las garantías necesarias para hacer posible que toda persona, independientemente de su edad, pueda ejercer las facultades que lo conforman; *a sensu contrario* como sostiene GIRO MIRANDA, *la calidad de una sociedad sólo se muestra en cómo trata ésta a sus ciudadanos más débiles*³³. Se hace preciso preguntarse por la atención que reciben nuestros mayores y si disfrutan de calidad de vida y en qué medida; si se les sigue considerando ciudadanos de primera y miembros activos de una sociedad a cuya construcción han dedicado buena parte de su vida.

²⁹ Definición de autonomía entendida según el artículo 2 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia como “la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria”.

³⁰ Ahora bien, lo cierto y verdad es que, hoy por hoy y en palabras de ARROYO AMAYUELAS, *no existen en nuestro ordenamiento jurídico instituciones de apoyo específicamente vinculadas a la vejez y que es la discapacidad sobrenvenida, generalmente provocada por enfermedades neurodegenerativas lo que, en general, nos lleva a hablar de instituciones de protección en la tercera edad*. ARROYO AMAYUELAS, E., “El deterioro cognitivo en la vejez. Entre la vulnerabilidad y la discapacidad. *Revista Bioética y Derecho*, n.º 45, 2019, p. 129.

³¹ GETE-ALONSO Y CALERA, M.ª C., “Paternalismo y autonomía en la noción legal de capacidad”, en CERDEIRA BRAVO DE MANSILLA, G. (Dir.) y GARCÍA MAYO, M. (Dir.), GIL MEMBRADO, C. (Coord.) y PETREL SERRANO, J. J. (Coord.). *Un nuevo orden jurídico para las personas con discapacidad*. Ed. Bosch, Madrid, 2021, pp. 34 y ss.

³² Como veremos, prueba de ello es la promulgación de la Ley 8/2021 de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.

³³ GIRÓ MIRANDA, J., “Los derechos de las personas de edad en el ejercicio de la ciudadanía”, en GIRÓ MIRANDA, J. (Coord.), *Envejecimiento, autonomía y seguridad*. Universidad de La Rioja, Logroño, 2007, p. 38.

1.1. El envejecimiento progresivo de la población

El envejecimiento progresivo de la población que se viene observando en las últimas décadas está originado, por un lado, por el incremento de la esperanza de vida, hecho éste en lo que ha tenido muchísimo que ver el avance de la ciencia y de las nuevas tecnologías en general; y por otro, y de una forma casi alarmante, en el descenso considerable de la natalidad, fundamentalmente, en el seno de los llamados países desarrollados o del primer mundo. En esta última circunstancia, ha influido poderosamente, además de la crisis económica, la nueva concepción de la familia y los nuevos estilos de vida alejados del modelo tradicional. De esta suerte, el envejecimiento se presenta como un proceso natural que cada vez cobra más peso en nuestra realidad diaria; por mucho que queramos obviarlo, o hacerlo invisible, la mayor longevidad repercute igualmente en una mayor presencia de personas con dependencia física y psíquica, con diversas dolencias y patologías y, en consecuencia, precisados de apoyos para seguir ejercitando los derechos de que son titulares y que les corresponden por el mero hecho de haber nacido.

Casi con toda certeza los mayores del futuro se van a ver inmersos en diferentes condiciones demográficas, sociales y económicas. Sin duda, se atisba un mayor nivel cultural, unos ingresos más proporcionados para satisfacer en buena medida sus necesidades; junto a ello, seguiremos contemplando el incremento progresivo del número de personas mayores y una mayor aparición de hogares solitarios como consecuencia de los nuevos formatos de familia. Todo ello, sin duda, va a repercutir en un incremento de los niveles de sujetos que precisarán de un sistema organizado de apoyos y de programas de asistencia.

La llamada tercera edad abarca una parte considerable de la población mundial; en el ámbito europeo su crecimiento paulatino también se pone de manifiesto. Del análisis que realizaron SALCEDO HERNÁNDEZ y ANDREU MARTÍNEZ³⁴ resulta que, *según los últimos datos del Padrón Continuo del Instituto Nacional de Estadística (INE), a 1 de enero de 2015 en España existen 8.573.985 personas mayores (de 65 y más años), lo que supone el 18,4% sobre el total de la población (46.624.382). El mayor número de personas mayores se concentra en los municipios urbanos, especialmente en aquellos con una población entre 100.000 y 500.000 habitantes (1.987.083), lo que supone el 17,6% del total) o superior a 500.000 (1.503.708, correspondiente al 19,9%). Se supera, por tanto, la cifra global de los 5.834 municipios rurales (774.312 personas mayores). A pesar de todo, el envejecimiento es mucho más acentuado en este entorno rural (27,9%). Y en el futuro se espera que vaya a más. Según las Proyecciones de población 2022-2072 realizadas por el INE, el porcentaje de población de 65 y más años supondría el 26,0% del total en el año 2037. Por su parte, la esperanza de vida para las personas con 65 años en 2071 sería de 22,7 años para los hombres (3,7 más que actualmente) y de 26,3 para las mujeres (3,2 años más)³⁵. Por su parte, el Consejo de Europa advierte de que se espera que el número de europeos con edades superiores a los 65 años se incremente de forma relevante (un 42%), pasando de los 87 millones contabilizados en 2010 a los 124 previstos para 2030. En un intento de analizar las tendencias futuras del envejecimiento de la población, las últimas proyecciones demográficas de la Oficina*

³⁴ SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R. y ANDREU MARTÍNEZ, M.ª B., "Atención integral al paciente mayor: aspectos ético-jurídicos", en *IUS ET SCIENTIA*, vol. 3, n.º 1, 2017, p. 128. Según el análisis realizado por estos autores, *por Comunidades Autónomas, Castilla y León, Asturias y Galicia son las más envejecidas con una proporción de personas mayores en torno al 24%. Baleares, Murcia y Canarias presentan la proporción más baja (15%). Cataluña, Andalucía, y Madrid (sus porcentajes oscilan entre el 16% y el 18%) son las comunidades con población de mayor edad (se supera el millón de personas mayores en cada una de ellas) En Fuente: INE base (a 1 de enero de 2015). A nivel europeo Italia, Alemania, Grecia, Portugal y Bulgaria son los países con las cifras porcentuales más altas de personas mayores, superando el 20%.*

³⁵ Vid. INE, *Notas de Prensa*, 2022, pp. 1-18.

Europea de Estadística (Eurostat) realizadas para el período comprendido entre 2015 y 2080 muestran la previsión de que la población de la EU-28 siga envejeciendo. Pero como destaca Eurostat hay otro aspecto del fenómeno que ha de ser tenido en cuenta y es “el progresivo envejecimiento del propio sector de las personas mayores, habida cuenta de que la importancia relativa de las personas de edad muy avanzada está creciendo a mayor velocidad que cualquier otro segmento de edad de la población de la UE”. Está previsto que el porcentaje de personas de 80 años o más dentro de la población de la EU se duplique con creces entre 2016 y 2080, pasando de 5,4 % a 12,7 %³⁶. Si se quieren alcanzar los objetivos de crecimiento económico y productivo previstos, es necesario abordar de forma conjunta y multidisciplinar esta realidad, ya que van a depender del tipo de sociedad al que van dirigidos que, sin duda alguna, han de ser sociedades inclusivas, innovadoras y reflexivas³⁷.

Otros estudios estadísticos ponen de relieve que el ritmo de crecimiento está aumentando significativamente desde el año 2017; año en el que había 962 millones de personas con 60 años o más (es decir, un 13% de la población mundial) y con un ritmo en la tasa de crecimiento anual de este grupo de población del 3%. Europa era y sigue siendo la región con más personas de este grupo (aproximadamente un 25%) y este grado de envejecimiento también va a llegar a otras partes del mundo en 2050, con excepción de África. Ya para 2030, se estima que serán 1400

³⁶ Vid. Eurostat. Estadísticas explicadas. Disponible en <https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained>.

³⁷ Véase *Reglamento (UE) 2021/695 del Parlamento Europeo y del Consejo de 28 de abril de 2021 por el que se crea el Programa Marco de Investigación e Innovación «Horizonte Europa», se establecen sus normas de participación y difusión, y se derogan los Reglamentos (UE) N.º 1290/2013 y (UE) N.º 1291/2013. (DOUE N.º 170, de 12 de mayo de 2021)*. Considerando 1: *Entre los objetivos de la Unión se cuenta el de fortalecer sus bases científicas y tecnológicas reforzando a tal fin el Espacio Europeo de Investigación (EEI) en el que los investigadores, el conocimiento científico y la tecnología circulen libremente y favoreciendo el desarrollo de su competitividad, en particular la de su industria, fomentando simultáneamente todas las actividades de investigación e innovación (I+i), a fin de cumplir las prioridades estratégicas y los compromisos de la Unión, cuya finalidad última es promover la paz, los valores de la Unión y el bienestar de sus ciudadanos*. Considerando 2: *Para generar un impacto científico, tecnológico, económico, medioambiental y social con miras a la consecución de ese objetivo general y maximizar el valor añadido de las inversiones en I+i de la Unión, esta debe invertir en I+i a través del Programa Marco de Investigación e Innovación para el período 2021-2027 «Horizonte Europa» (en lo sucesivo, «Programa»)*. *El Programa debe promover la creación, la mejor difusión y la transmisión de conocimientos de excelencia y gran calidad, y las tecnologías de gran calidad en la Unión, atraer talento a todos los niveles y contribuir a la plena movilización de la reserva de talento de la Unión, facilitar las relaciones de colaboración y reforzar el impacto de la I+i en la elaboración, el fomento y la ejecución de las políticas de la Unión, para apoyar y reforzar la adopción y la implantación de soluciones innovadoras y sostenibles en la economía de la Unión, en particular en las pequeñas y medianas empresas (pymes), y en la sociedad de la Unión, hacer frente a los desafíos mundiales, como el cambio climático y los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) de las Naciones Unidas, crear empleo, impulsar el crecimiento económico, promover la competitividad industrial y aumentar el atractivo de la Unión en el ámbito de la I+i. El Programa debe fomentar todas las formas de innovación, incluida la innovación radical, impulsar la implantación de soluciones innovadoras en el mercado y optimizar el rendimiento de esta inversión para lograr un mayor impacto en el seno de un EEI más sólido*. Igualmente, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia recoge en su Exposición de Motivos que *en España, los cambios demográficos y sociales están produciendo un incremento progresivo de la población en situación de dependencia, resultando necesario considerar el importante crecimiento de la población de más de 65 años, que se ha duplicado en los últimos 30 años, para pasar de 3,3 millones de personas en 1970 (un 9,7 por 100 de la población total) a más de 6,6 millones en 2000 (16,6 por 100); a ello hay que añadir el fenómeno demográfico denominado ‘envejecimiento del envejecimiento’, es decir, el aumento del colectivo de población con edad superior a 80 años, que se ha duplicado en solo veinte años(...)*.

millones de personas de edad avanzada en el mundo³⁸. En relación con las personas que superan los 80 años, se calcula que se pasará de los 137 millones en 2017 a los 425 millones en 2050³⁹ y a 3100 millones en 2100. Sin duda estos datos ponen de manifiesto la identidad como grupo del colectivo de personas mayores⁴⁰.

Desde el punto de vista demográfico, también hay quien establece una nueva distinción entre los conocidos como ancianos jóvenes (“young old”, personas de entre 65 a 75 años de edad) y los aún más ancianos (“oldest old” que superan los 75), que conformarían la llamada cuarta edad como grupo cada vez más amplio.

Lo cierto y verdad es que asistimos a un incremento paulatino y a veces hasta alarmante de la longevidad que va a ser determinante a corto plazo en la adopción de medidas legislativas y sanitarias, entre otras, de enorme calado; ello, sin duda, va a requerir nuestra atención a través de actuaciones adecuadas para su implementación y, fundamentalmente, visiones creativas diferentes a las tradicionales en las que estén muy presentes, como no podía ser de otro modo, las propias percepciones de nuestros adultos mayores. Reflejo de ello, en el ámbito de las instituciones europeas, se pone de manifiesto en el Libro Verde sobre el envejecimiento aprobado por la Comisión Europea el 27 de enero 2021, sobre el que volveremos.

En nuestra opinión, en esta etapa se hace muy necesario destacar el carácter humano y ético que debe estar presente a la hora de abordar cómo tratar y cómo, de ser necesario, cuidar a estas personas ancianas. Después de observar los datos que nos muestran cuál es la realidad que se avecina, se hace también palpable que cuando la mayoría de estas personas dejan de ser “sujetos plenamente activos”, entendiéndolo por tal cuando salen de los circuitos socialmente productivos, todavía están en disposición de brindar su aportación y participar en proyectos comunitarios. Asistimos, pues, a una realidad evidente que, a modo de “revolución silenciosa”⁴¹, plantea problemas de toda índole (en el orden sociosanitario, ético, jurídico, económico, cultural, psicológico e incluso espiritual), que precisa de atención en mayor o menor medida desde la comunidad internacional.

³⁸ CABRA DE LUNA, M. A. y JIMÉNEZ LARA, A. “La realidad de las personas con discapacidad y los mayores, sujetos de esta reforma”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*. Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 150 y ss.

³⁹ Vid. MARTÍN DEL CAMPO, E., “Decenio del envejecimiento saludable 2020-2030: ante el reto de añadir vida a los años”, en *Revista Española de Economía para la salud*, 2021. Disponible en: <https://economiadelasalud.com/topics/difusion/decenio-del-envejecimiento-saludable-2020-2030-ante-el-reto-de-anadir-vida-a-los-anos/>. (Consulta: 03/03/2023). Según las previsiones de la Organización Mundial de la Salud, para 2050 la población mundial de personas mayores alcanzará los 2.100 millones. En la actualidad se calcula que hay alrededor de 1.000 millones de personas que superan esta edad, lo que supone el 13,5 por ciento de la población mundial y a diez años vista 2030 se espera que esta población aumente un 56 por ciento.

⁴⁰ United Nations. Department of Economics and Social Affairs, 2017. Véase para un análisis más detallado SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R., “Vulnerabilidad y solidaridad. Propuestas de bioderecho para una atención integral a las personas mayores”, en ANDREU MARTÍNEZ, M.ª B. y SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R. (Coords.), *Autonomía del paciente mayor, vulnerabilidad y e-salud*. Ed. Tirant Lo Blanch, Valencia 2018, pp. 84 ss.

⁴¹ Pontificium Consilium Pro Laicis, *La dignidad del anciano y su misión en la Iglesia y en el mundo*. Consejo Pontificio para los Laicos, Madrid, 1998, pp. 1-2.

1.2. Facetas del envejecimiento y perspectivas de cómo abordarlo

Si el fenómeno de la vejez es una etapa más de la propia vida, lo que es importante señalar es que tiene entidad propia y distinta a las anteriores. Está limitada por condiciones externas que, objetivamente, tienen mucho peso, amén de las específicamente subjetivas del mayor; bien mirado, es una de las transiciones más importantes en la vida de una persona donde se producen habitualmente situaciones de enorme impacto⁴².

Son muchas las circunstancias de tinte negativo, o cuanto menos de tinte incierto, que se presentan en esta fase de la vida (jubilación, desaparición de amigos y familiares, viudedad, aislamiento, enfermedades...). Pero junto a ellas concurren otros aspectos de relevancia y que, pese a ser también consecuencia directa de la edad, tienen un valor distinto; este es el caso de la mayor espiritualidad, la mayor disponibilidad para saborear disfrutes varios⁴³, la experiencia que da la propia biografía acumulada durante el ciclo vital o la sabiduría para afrontar los riesgos naturales y sociales en la vida adulta. También es una etapa ideal de afirmación de la propia identidad y de hacer valer la titularidad y el ejercicio de derechos. Y es que, en palabras de BARÓN, *aún a medida que las funciones del cuerpo se debilitan y la energía disminuye, las personas pueden disfrutar de una experiencia enriquecida, corporal y mental, para disminuir y afrontar las crisis propias de la tercera edad*⁴⁴. Ese momento de mirarse a sí mismo, según LIEBERT Y LANGENBACH, representa *el instante de observarse y especular sobre el propio yo; de analizar la experiencia acumulada y el tiempo transcurrido; de percibirse y formar un autoconcepto*⁴⁵. Todo lo anterior nos lleva a un mayor convencimiento si cabe de que la vejez es una etapa más de la vida cuyos protagonistas están revestidos de la fuerza de las experiencias vividas (buenas y malas), y es responsabilidad de todos empoderarlos con los medios a nuestro alcance para que acepten con entereza y dignidad su presente y su vida venidera; de esta suerte, parafraseando a ACEVEDO, TRUJILLO Y LÓPEZ, que *puedan mirarse a sí mismos, con identidad clara*

⁴² ACEVEDO ALEMÁN, J., TRUJILLO PÉREZ, M. A. y LÓPEZ SAUCEDO, M.ª L., "Los adultos mayores vistos por sí mismos: Percepciones de su persona y calidad de vida", en ACEVEDO ALEMÁN, J., TRUJILLO PÉREZ M. A. y LÓPEZ SAUCEDO, M.ª L. (Coords.), *La problemática de los grupos vulnerables: Visiones de la realidad*, Tomo I. Universidad Autónoma de Coahuila, México, 2012. Aunque hay que tener presente que esta obra es producto de la realidad peculiar de la sociedad mexicana, es importante señalar cómo sus conclusiones tienden también a asimilarse a las que se pueden dar en nuestro entorno europeo salvadas, por supuesto, las distancias. Como consecuencia del trabajo de campo realizado, dicen estos autores: (...) *Con base en ello, puede entenderse que la vejez se refiere a todos los cambios evidentes en la persona, cambios no solo en el organismo, sino también en las formas de pensar, actuar y de ser. Conforme una persona envejece, adquiere experiencia y ésta le señala los cambios que debe realizar para mantenerse activa dentro una sociedad. (...) Entre las características comunes de las personas adultas mayores que se entrevistaron, pueden señalarse que concibieron a familias numerosas, salvo el caso de dos madres solteras, de las cuales una de ellas se limitó a tener un solo hijo. Las demás personas comparten su casa con algún miembro de la familia, ya sea su pareja o alguno(a) de sus hijos. Al referirse a la composición familiar, el adulto mayor muestra sentimientos encontrados: por un lado, manifiesta profundo orgullo al contemplar cómo generó una extensa familia de la cual se sabe pilar, lo que le produce sentir haber cumplido con éxito la misión de su vida en comunión con su pareja; pero, por el otro, la falta de convivencia, no solo con sus nietos o bisnietos, sino también con sus propios hijos, les resulta, en suma, una factor de afectación emocional que lleva a experimentar sentimientos de soledad y abandono.*

⁴³ ACEVEDO ALEMÁN, J., GONZÁLEZ TOVAR, J. y LÓPEZ SAUCEDO, M.ª L., "El adulto mayor usuario de centros del Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores (Inapam): percepciones sobre su calidad de vida", en *Revista Perspectivas Sociales*, vol. 16, n.º 1, 2014, pp. 73 a 97.

⁴⁴ BARON, R. A., *Psicología*. Ed. Prentice Hall, México, 1996, pp. 14 y ss.

⁴⁵ LIEBERT, R. M. y LANGENBACH LIEBERT, L., *Personalidad. Estrategias y temas de Liebert y Spiegler*. International Thomson, Guadalajara, 2000, pp. 332 y ss.

*y autoestima sólida, que les permita verse a ellos mismos con aspiraciones de mejorar su propia calidad de vida con todo un proyecto a futuro*⁴⁶.

Dependerá de nosotros, de nuestro esfuerzo y, en nuestra opinión, de la existencia o no de una legislación respetuosa, concienciada y coherente con esta realidad, que las condiciones en que puedan desenvolverse esos sujetos sean idóneas ante el aumento de la presión sobre el sistema formal de provisión de cuidados. Tomando como referencia el progresivo avance de la protección social pública a lo largo de todo el siglo XX, de los avances tecnológicos y, por qué no, de corrientes de pensamiento mucho más abiertas y tolerantes, sería un grave error obstaculizar y seguir poniendo barreras en el esfuerzo histórico de adaptar esa protección a las nuevas realidades de la sociedad del siglo XXI.

El objetivo es que las futuras generaciones de mayores, entre los que con suerte nos encontraremos, lleguen o lleguemos con una mayor solidez y más preparados para afrontar las nuevas realidades en las que podremos encontrarnos inmersos, en un contexto de sociedad altamente tecnificada y con nuevos roles familiares donde el mayor desarrolle sus potencialidades preservando su intimidad “a distancia”, esto es, eligiendo cómo y dónde quieren vivir con mayores recursos económicos y jugando un papel en la sociedad que nunca debieron perder. Así las cosas, *el proceso imparable de envejecimiento, una mayor longevidad y una mejor formación cultural y profesional de los nuevos jubilados darán más sentido al concepto y práctica del envejecimiento activo*⁴⁷.

Lo cierto y verdad es que, desde la década de los años 90 asistimos a un cambio de estrategia en el estudio y análisis del envejecimiento y la situación de nuestros mayores, abordándose desde la perspectiva (mucho más respetuoso con la dignidad de aquellos) de los derechos humanos. En el ámbito normativo, impulsado fundamentalmente desde el internacional como tendremos oportunidad de comprobar, se concibe a este colectivo, no como un grupo digno de protección (propio de otras épocas), sino conformado por personas titulares de derechos que deben respetarse sin discriminación alguna. Así las cosas, en un contexto social caracterizado por un envejecimiento progresivo de la población, el objetivo pretendido es que este sector de la ciudadanía se desenvuelva en un marco de solidaridad donde primen las garantías que aseguren su integridad, el cumplimiento efectivo de sus derechos humanos inalienables, su autonomía y el libre desarrollo de su personalidad⁴⁸.

Con todo, se hace preciso que dicha atención no sea coyuntural, circunscrita como una mera cuestión de moda pasajera, para la generación de los “viejos actuales”, sino que, de una vez y por todas, el abordaje sea integral (desde distintas perspectivas públicas, privadas, sociales, económicas, jurídicas, sanitarias, etc.) y para siempre; sólo así, será posible avanzar en la construcción y solidez de sociedades más justas, más solidarias, más cohesionadas, más democráticas y más apropiadas a un Estado de Derecho del siglo XXI.

Afortunadamente, la presencia de un creciente número de personas mayores ha determinado la necesidad de acometer reformas legales y sociales, así como mejoras “mentales y creativas”

⁴⁶ ACEVEDO ALEMÁN, J., TRUJILLO PÉREZ, M. A. y LÓPEZ SAUCEDO, M.ª L., *Envejeciendo dignamente: una mirada hacia las condiciones de vida del adulto mayor*. Ed. Plaza y Valdés, México, 2012, pp. 243 y ss.

⁴⁷ GANZENMÜLLER, C., SÁNCHEZ CARAZO, C. (Dir.) y PÉREZ-PUIG GONZÁLEZ, R. (Coord.), *Personas mayores vulnerables: maltrato y abuso*. Consejo General del Poder Judicial, Centro de Documentación Judicial, Madrid, 2010, pp. 43 y ss.

⁴⁸ CABRA DE LUNA, M. A. y JIMÉNEZ LARA, A. *La realidad de las personas con discapacidad y los...*, ob. cit., pp. 158 y ss.

de todo tipo. El incremento de la esperanza de vida mencionada, junto a otros factores, lleva aparejado que la realidad de nuestros mayores sea más vulnerable y frágil, fluctuando en función del estado físico y cognitivo en el que se encuentren, con quién pasen sus días, etc. Y es que el proceso natural de envejecimiento convierte paulatinamente a una persona adulta con buena salud en un individuo más frágil, cuya capacidad y energía disminuye convirtiéndose en un ser más vulnerable y más expuesto donde mantener o seguir apostando por el modelo de vida elegido se le hace cada día un poco más difícil dependiendo de factores de origen muy diverso (genética, posibilidades económicas, factores educacionales, coyunturales o de fuerza mayor, familiares etc.). Afortunadamente, como decimos, asistimos a dicho proceso en un marco de reconocimiento, al menos en teoría, de derechos y de respeto a las posibilidades de actuación autónoma; y es que, en dicho proceso natural, si bien aumenta el deterioro y la cercanía de la muerte, no por ello se incrementa la merma de sus derechos. Ahora bien, en el ejercicio de estos derechos es determinante, tanto la existencia de un sistema de apoyos, como la adopción de una serie de medidas de protección que eviten situaciones de riesgo y dibujen los menos escenarios posibles donde éstos sean más que evidentes; con la adopción de medidas se evitarán situaciones de abuso, maltrato, de imposibilidad de ejercitar derechos o de que se convierta en regla sustituirlos en la toma de sus decisiones, prescindiendo de su voluntad⁴⁹.

Se hace preciso tomar conciencia, cuanto antes, de que no somos infalibles y de que precisamos de los demás como circunstancia natural para incorporarla, progresivamente, a todos los ámbitos de la sociedad de forma activa. Sin duda, esta toma de conciencia deberá pasar también por el respeto a la persona con su edad, a su peculiar situación de vulnerabilidad y a su libertad para decidir cómo regir su destino con los apoyos que sean precisos. En definitiva, vivir esta etapa con la mayor dignidad posible; y para ello, serán muy importantes las distintas acciones que se acometan desde todos los ámbitos, por parte de las Administraciones y de la sociedad en su conjunto, pero también del propio colectivo de personas mayores. El objetivo es mejorar su calidad de vida, fomentando y poniendo a su disposición herramientas que les faciliten la toma de decisiones, reivindicando el acompañamiento, las medidas preventivas, de protección y legales precisas para conseguir un trato no discriminatorio en el ejercicio de sus derechos.

No podemos erigirnos en jueces e interpretar (erróneamente) que el acompañar, asistir o apoyar al mayor implica reemplazar o sustituir su voluntad siempre y cuando no sea absolutamente imprescindible. Aun así, es evidente que, en ocasiones, nuestros mayores padecen discapacidades físicas o intelectuales (o ambas a un tiempo) que inciden en que su autonomía puede verse resentida. Es precisamente en este contexto donde el derecho debe garantizar la posibilidad de desarrollo pleno del grado de autonomía existente por pequeño que sea⁵⁰.

⁴⁹ Podemos seguir pensando que alcanzada la mayoría de edad adquirimos para siempre la plena capacidad jurídica; que los mayores son otros; que ahora no es el momento de pensar en ello; que la enfermedad o cualquier otro tipo de limitación será temporal; que la medicina sanará cualquier dolencia, devolviéndonos al estado de autonomía y plenitud previa. Obviamente no es así; no obstante, preferimos pensar que el envejecimiento o la discapacidad es cosa de terceros. Sin embargo, antes o después, todos nos enfrentaremos a dicha circunstancia y con ello, al reconocimiento de que nos fallan las fuerzas, que necesitamos de la ayuda de otros o de sus apoyos, que, en definitiva, para poder seguir disfrutando de la vida y de la libertad, nos hacemos dependientes; esto es, que podemos decidir con autonomía, en una palabra, seguir gozando de la libertad, gracias a la ayuda de los demás.

⁵⁰ *Lo que es permanente en el ser humano es el deseo de poder dirigir su vida y tener la libertad para darle la forma y el contenido acorde con la propia manera de ser; dado que el valor de la autonomía radica precisamente en que nos hace responsables de dar forma a nuestra vida con independencia de la edad, el sexo, la raza y las situaciones de vulnerabilidad o de discapacidad.* CASADO, M., RODRÍGUEZ, P. y VILÀ, A.

Como veremos en sede de práctica asistencial, durante mucho tiempo la falta de información y las actitudes paternalistas de los profesionales sanitarios mermaron las posibilidades de que nuestros mayores pudieran hacer efectivo el derecho a la autonomía de la voluntad. Igualmente han influido otros factores como una conducta sobreprotectora (y a la vez, poco respetuosa) de los familiares del mayor, el propio miedo de éstos a la soledad, al abandono, a la pobreza, a la falta de amor, de cuidados, o al temor de tener que salir del domicilio en el que han vivido toda la vida por falta de recursos propios, etc. Sin duda, todos estos factores han coadyuvado en la percepción de los ancianos como seres vulnerables que sólo debían esperar el final de sus días víctimas de la dictadura del miedo y condenados a vivir, privados de intimidad, de ilusiones, de proyectos de vida o, en situaciones extremas, expuestos a tratos vejatorios físicos o psicológicos.

El envejecimiento progresivo⁵¹ de la población es además de un proceso natural del ser humano, un fenómeno muy presente en la totalidad del mundo actual. Hasta tiempos recientes, nuestros mayores computaban exclusivamente a efectos estadísticos. En la actualidad son otros, además, los motivos que determinan, como hemos visto, la atención prestada. Lamentablemente se ha hecho preciso constatar la longevidad paulatina de la población, acompañada con una disminución mundial de la natalidad y los avances vertiginosos de la ciencia, para atisbar la urgente necesidad de protegerlos y, así, respetar de una vez los derechos fundamentales de aquéllos o simplemente acallar conciencias y no tener que, a corto plazo, reprochar actitudes ética y jurídicamente irregulares. Así las cosas, es una obligación de todos los estamentos que conformamos esa realidad social la de aunar esfuerzos y trabajar para conseguir la integración de todos los proyectos vitales sin excepción y sin discriminaciones por razón de algo tan inherente al ser humano como es el transcurso del tiempo⁵².

Por ello en apartados posteriores, abordaremos la importancia de la introducción en nuestro ordenamiento jurídico de las herramientas legales precisas que, recogiendo directrices internacionales, van a permitir de una vez a este colectivo hacer posible el ejercicio de autodeterminación, el libre desarrollo de su personalidad y los demás derechos que le son inherentes⁵³.

2. Dignidad y vulnerabilidad

Dignidad y vulnerabilidad son conceptos que, en la actualidad, van de la mano y con carácter absolutamente inseparable. Somos conscientes de la enorme vulnerabilidad del ser humano y,

(Coords.), *Documento sobre envejecimiento y vulnerabilidad*. Edicions de la Universitat de Barcelona, Barcelona, 2016, pp. 30-32. Vid. DWORKIN, R., *El dominio de la vida*. Ed. Ariel, Barcelona, 1994, p. 193.

⁵¹ ACEVEDO ALEMÁN, J., TRUJILLO PÉREZ, M. A. y LÓPEZ SAUCEDO, M.ª L., *Los adultos mayores...*, ob. cit., p. 289.

⁵² GIRÓ MIRANDA, J., *Los derechos de las personas de edad...*, ob. cit., p. 11. Para este autor, *en este sentido, la autonomía, la seguridad, la libertad personal, el respeto, las relaciones afectivas satisfactorias, la atención sanitaria y la integración social, son algunas de las condiciones básicas para el bienestar de todas las personas*.

⁵³ CABRA DE LUNA, M. A. y JIMÉNEZ LARA, A., *La realidad de las personas con discapacidad y los...*, ob. cit., pp. 167 y ss. Para el autor, y respecto a la población que se puede beneficiar de la reforma civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad, sobre la base de datos del IMSERSO (BDEPD) 2020, *hay unas 436 mil personal mayores de edad con grado de discapacidad igual o superior al 65% y cuyo primer tramo de deficiencia registrada es discapacidad intelectual o trastorno mental (categoría ésta última en la que se incluyen las demencias). Esta cifra constituirá por tanto una estimación plausible del colectivo directamente beneficiado por la reforma*.

muy especialmente, de cuánto lo son nuestros mayores, fundamentalmente por el entorno en el que se desenvuelven. Lamentablemente, y pese a las múltiples declaraciones de ámbito nacional e internacional siguen siendo un *colectivo vulnerable*; llama poderosamente la atención que no se haya dado una respuesta a tiempo para evitarlo. La vulnerabilidad es una cuestión de dignidad; y ello habida cuenta de que la dignidad⁵⁴ de los ciudadanos y, por ende, también del colectivo de personas de la tercera edad, es el fundamento de cualquier Estado de Derecho que se precie y que, como tal, debe considerarlos con iguales derechos y deberes que el resto. En un Estado democrático, aunque en numerosas ocasiones sujeto a la dictadura de las mayorías, muy difícilmente se puede obviar la ineludible existencia de desigualdades entre sus ciudadanos; ahora bien, en ningún caso han de utilizarse esas diferencias para justificar un trato discriminatorio o degradante para los desiguales. Tal afirmación recuerda la definición moderna de la dignidad que recoge KANT cuando sostiene *que la humanidad misma es dignidad: porque el hombre no puede ser utilizado únicamente como medio por ningún hombre (ni por otros, ni siquiera por sí mismo), sino siempre a la vez como fin, y en esto consiste precisamente su dignidad (la personalidad) en virtud de la cual se eleva sobre todas las cosas (...)*⁵⁵.

Sin embargo, dichas consideraciones tan evidentes, siguen teniendo, en pleno siglo XXI, poca relevancia práctica. Así, por un lado, de forma grandilocuente en ocasiones, se da por sentado y como lógico que el ser humano tiene un valor absoluto en sí mismo y es merecedor de derechos; por otro, como decimos, siguen produciéndose numerosas situaciones que, como en tiempos atrás, afectan a los individuos y fundamentalmente a los colectivos más frágiles. La cuestión es responder si la persona es un valor en sí misma, ¿cómo es posible que sistemáticamente se reincida en la vulneración de sus derechos a lo largo de la historia?⁵⁶; y, así las cosas, casi espontáneamente, surge otra duda cual es, si la dignidad es inherente al ser humano ¿por qué éste no la conserva desde que nace hasta que acaba sus días?

Sobre este particular se hace preciso destacar que, desde un punto de vista filosófico, se distinguen dos posiciones en sede de dignidad: por un lado, aquella que se refiere a la dignidad como un valor intrínseco o punto de partida; y, por otro, la que alude a la misma como valor extrínseco o punto de llegada.

En el primero de los sentidos, la dignidad humana es congénita y ligada a la vida de la persona desde su nacimiento, con independencia de las condiciones o diferencias concretas que presente; dicho valor es sinónimo de libertad, de autonomía, de integridad, merece en todo caso atención y respeto. El ser humano, según la fórmula kantiana antes apuntada, debería ser tratado como un fin en sí mismo, dado que tiene un valor superior, que es independiente de las circunstancias. Por eso se suele hablar de la “inviolabilidad” de la dignidad o de su carácter “inalienable”. Esta acepción se encuentra estrechamente vinculada a la base de los derechos humanos fundamentales⁵⁷.

⁵⁴ CABELLO DE ALBA JURADO F., *Autonomía de la voluntad y...* ob. cit., pp. 59 y ss.

⁵⁵ KANT, I., *Metafísica de las costumbres*. Ed. Tecnos, Madrid, 1989, p. 335.

⁵⁶ BOBBIO, N., *El tiempo de los derechos*. Ed. Sistema, Madrid, 1991, p. 40.

⁵⁷ Son distintas las Declaraciones internacionales de derechos humanos que se refieren a la dignidad. Así, por ej. la Conferencia de San Francisco de 1945 cuando habla de *reafirmar la fe en los derechos fundamentales del hombre, en la dignidad y el valor de la persona humana.*; la Declaración Universal de los derechos humanos de 1948, alude a *la fe de las Naciones Unidas en la dignidad y el valor de la persona humana*; el Pacto internacional de derechos civiles y políticos de 1966 establece que *conforme a los principios enunciados en la Carta de las Naciones Unidas, la libertad, la justicia y la paz del mundo tienen por base la dignidad inherente a todos los miembros de la familia humana*; el Pacto Internacional de

En la segunda de las acepciones, se entiende la dignidad como punto de llegada, ligada a la calidad de vida, que depende del exterior, de los otros, y de que éstos últimos, por fin, sean o no capaces de respetar o abandonen posiciones de pensar por y sobre las personas con diversidad funcional, sin tener conocimiento directo de la realidad de sus vidas; en definitiva, de las relaciones de convivencia con los demás individuos de la sociedad y del esfuerzo de aquéllos en procurar que éstos, los más vulnerables, vivan con el mínimo bienestar preciso para hacerlo “humanamente”. Así, ante situaciones de grave pérdida de dicha calidad, se puede entender que la vida ya no merece ser vivida, habida cuenta que se han perdido las condiciones mínimas de dignidad para que la vida siga teniendo sentido. En estos casos la propia dignidad se torna vulnerable.

Esta acepción está vinculada a la efectividad de los derechos. Con todo, es preciso, y aun teniendo en cuenta el desglose antes citado de relevancia, sobre todo para establecer garantías de protección, un enfoque holístico de la dignidad para todos los individuos. No obstante, dicha protección, por la mayor vulnerabilidad de nuestros mayores y colectivos con diversidad funcional merece especial atención. Las mujeres y hombres con diversidad funcional, sólo una vez recuperada o conquistado el reconocimiento definitivo de su dignidad intrínseca, podrán avanzar en la lucha por todos los valores que sustentan ambos tipos de dignidad. Uno de los principales instrumentos en pro de esta defensa, como tendremos ocasión de analizar en el siguiente apartado es la Convención de Nueva York de Protección de las Personas con Discapacidad de 2006 (CDPD). No obstante, queda mucho camino por recorrer. Como ya se ha apuntado con anterioridad, llama la atención que el legislador patrio no haya adaptado la LBAP a los dictados recogidos en la Ley 8/2021 que, a su vez, trae causa de dicha normativa internacional.

Más allá de las cuestiones terminológicas, lo realmente interesante es comprobar la existencia eficaz de estrategias instrumentales que permitan su defensa global⁵⁸. Sin poder detenernos en este punto por excederse del objeto de nuestro estudio, se hace preciso mencionar que en la necesaria revitalización del concepto integral de la dignidad juega un papel importante el Bioderecho⁵⁹ para que, en un contexto multidisciplinar, se persiga como objetivo la consecución de la plena dignidad de todo el colectivo de personas vulnerables y, por ende, de la sociedad en su conjunto bajo el prisma del inexcusable reconocimiento de los derechos humanos de todos sin excepción.

Cada persona evoluciona a lo largo de su vida y envejece de forma muy distinta y, como ya se ha expuesto, en condiciones diversas. Es cierto que la trayectoria vital de cada ser humano va

derechos económicos, sociales y culturales de 3 de enero de 1976, recoge que *la educación debe orientarse hacia el pleno desarrollo de la personalidad humana y del sentido de su dignidad*; la Declaración Interamericana de Derechos Humanos de 1948, sostiene igualmente que *toda persona tiene derecho al respecto de su honra y al reconocimiento de su dignidad*; en términos parecidos, la Carta de Niza, etc.

⁵⁸ Resulta evocador que en sus distintos pronunciamientos el TS (por ejemplo, Sentencia de 30 de septiembre (RJ/2014/4864), después de recordar (frente a la visión tradicionalmente iusprivativista de nuestro derecho sustantivo) que *la dignidad de la persona constituye base de la libertad, la justicia y la paz en el mundo, se hace eco de la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones (...)*.

⁵⁹ SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R., “La Ciencia del Bioderecho”, en *Revista Bioderecho.es*, n.º 1, 2014, pp. 3 y ss. Para el autor, *el Bioderecho constituye una nueva forma de afrontar la búsqueda de solución a los conflictos que plantea la era moderna. Solucionar los conflictos desde planteamientos éticos, con el aval de la ciencia y bajo el marco de un derecho cercano a la sociedad cuyo referente último radica en el imperativo sustentado por los Derechos Humanos*.

modelando los proyectos de futuro trazados y el empeño en realizarlos, pero, de lo que no hay duda, es de la inviolabilidad de la dignidad que le es inherente a lo largo de todas las fases de la vida; y es que la dignidad se predica de todo ser humano por el hecho de serlo, y ello va íntimamente unido al reconocimiento, con los apoyos necesarios y llegado el caso, de su autonomía y de la capacidad para llevar a cabo sus proyectos, dibujados tal vez, en etapas anteriores. En virtud de ese reconocimiento, las personas mayores siguen siendo artífices de sus propias vidas, conservan la dignidad de la que todo ser humano es titular.

Merece la pena destacar que la CDPD se refiere como primer principio al de la dignidad intrínseca, inherente de la persona, relacionándolo íntimamente con otro valor, que podríamos sostener, el de la autonomía, que, a su vez, incluye el de la libertad de tomar las decisiones propias y el derecho de autogobierno, tal y como se abordará en el epígrafe correspondiente. Y es que el reconocimiento de todos y cada uno de ellos atiende a una de las principales reivindicaciones de las personas con diversidad funcional, cuál es la posibilidad de formar parte en la toma de decisiones que le incumben, muy lejos ya, al menos formalmente, de actuaciones innecesariamente paternalistas.

En la exigencia del respeto a la dignidad de nuestros mayores no caben posiciones intermedias; existe una responsabilidad para con las generaciones futuras consistentes en abonar un terreno donde se pueda vivir humana y dignamente en todas las etapas de la vida. Cada persona tiene el derecho a envejecer de forma diferente e individual y es obligación de la sociedad, en su conjunto, hacerlo posible mediante un comportamiento respetuoso. DE LORENZO, resalta que, *las nuevas encrucijadas a las que se enfrenta la Humanidad no están tanto en el plano del desarrollo económico y técnico como en el plano de las relaciones interpersonales, del descubrimiento de los otros y de la voluntad de compartir con ellos un destino común desde la diferencia de cada individualidad*⁶⁰. Sin embargo, aún somos sospechosos de una enorme falta de sensibilidad hacia sus derechos.

Ahora bien, esta actitud de respeto a la dignidad del ser humano pasa por tener en cuenta que cada individuo, además de ser un fin en sí mismo con un valor absoluto inherente (su dignidad), al mismo tiempo puede presentarse también como un posible vulnerador de aquella, tanto de la suya como de la de los demás. Y es que, a diferencia de los otros rasgos característicos de la persona, la vulnerabilidad produce un sentimiento de precariedad acerca de la propia existencia. Como hemos tenido ocasión de constatar, el ser humano y, en concreto, las personas que integran el colectivo de mayores, ya de por sí son especialmente vulnerables. Es a partir de esta constatación cuando otro valor inherente al ser humano, en nuestra opinión, valor de valores o valor supremo, el de la dignidad, aparece para remediar o defender al individuo frente a dicha situación de fragilidad. Todo ello, sin perder de vista que la vulnerabilidad del ser humano no siempre tiene su origen en el sufrimiento, en el dolor, en la enfermedad o en el transcurso del tiempo; en la mayoría de las ocasiones va más allá, para hacer referencia a la precariedad y debilidad de la condición de la persona misma.

Para cierto sector de la doctrina, existen distintas concepciones de dignidad. Así, HOERSTER defiende un concepto “restringido” de dignidad, del que derivan⁶¹ (...) *las condiciones mínimas morales de una convivencia humana aceptable*. DWORKIN, por su parte, prefiere un concepto “limitado” de la dignidad y referirse al mismo como (...) *aquel derecho a no sufrir la indignidad*,

⁶⁰ DE LORENZO GARCÍA R., *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo humano y discapacidad*. Informe Club de Roma. Fundación ONCE, Ediciones del Umbral, Madrid, 2003, p. 93.

⁶¹ HOERSTER, N., “Problemas abiertos en la filosofía del Derecho”, en *Doxa*, n.º 1, 1984, p. 111.

a no ser tratado de manera que en sus culturas o comunidades se entiende como una muestra de carencia de respeto⁶². Convendría de esta suerte, superar la contradicción entre la necesidad de libertad, de autonomía individual y la dignidad inherente a las personas como miembros de la especie humana⁶³; de otra manera, se seguiría identificando a las personas que precisan apoyos para hacer efectivos los derechos de que son titulares, como individuos frágiles que no poseen dignidad y no merecen ser protegidos social, ética y jurídicamente. El menoscabo a la dignidad del ser humano podría conducir a la instrumentalización⁶⁴ de la persona misma⁶⁵. Por el contrario, allí donde se respete la dignidad de todos los seres humanos sin excepción, existirá el correspondiente reconocimiento de derechos humanos y un régimen de protección *erga omnes* de la misma.

Otro sector doctrinal habla, de la propia vulnerabilidad de la dignidad, que habitualmente obedece a razones externas, del propio entorno, de los otros en cuanto no respeten la diversidad humana⁶⁶, incidiendo directamente en la imposibilidad de vivir en condiciones adecuadas que impiden la propia consideración o estima de ser digno. Reforzando la idea de la relación entre la dignidad y el entorno, DWORKIN sostiene que aquélla significa *el derecho a vivir en condiciones, cualesquiera que sean, bajo las cuales, es posible, o apropiado, el propio autorespeto*⁶⁷.

Así pues, otro de los medios de defensa frente al trato indigno a las personas vulnerables estriba en inculcar a todos los sectores de la sociedad, en su conjunto, (individuos, familias, asociaciones, gobiernos y organismos internacionales) la necesidad y, en nuestra opinión, la obligación de respetar con responsabilidad la dignidad y los derechos fundamentales de la persona anciana con la convicción de lo mucho que han aportado y pueden seguir aportando, especialmente, si llegan a interactuar con las generaciones más jóvenes; es una cuestión de conciencia social, de responsabilidad como decimos. Sólo así la comunidad internacional en su conjunto podrá garantizar las condiciones adecuadas para que todas las personas sin excepción puedan desenvolverse como seres humanos íntegros, dignos y con una identidad propia en una sociedad que, en principio, avanza vertiginosamente tanto científica como tecnológicamente; a lo que, casi con toda seguridad, nuestros mayores llegan tarde, pero en modo alguno eso impide que puedan adaptarse y desenvolverse positivamente con los apoyos, en su caso, necesarios.

⁶² DWORKIN, R., *El dominio de...*, ob. cit., p. 305.

⁶³ WEIL, S., *Echar raíces*. Ed. Trotta, Madrid, 2014, pp. 140 y ss. Para la autora, *echar raíces quizá sea la necesidad más importante e ignorada del alma humana. Es una de las más difíciles de definir. Un ser humano tiene una raíz en virtud de su participación real, activa y natural en la existencia de una colectividad que conserva vivos ciertos tesoros del pasado y ciertos presentimientos del futuro. [...] El ser humano tiene necesidad de echar múltiples raíces, de recibir la totalidad de su vida moral, intelectual y espiritual de los medios de que forma parte naturalmente.*

⁶⁴ Vid. Documento de carácter explicativo que acompañó, en su momento, el anteproyecto de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, cuando sostiene que *el respeto de la dignidad humana se deriva del reconocimiento de que todas las personas poseen un valor incondicional, puesto que todas tienen la capacidad de determinar su propio destino moral*. MARÍN CASTÁN, M.^a L., “En torno a la dignidad humana como fundamento de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO”, en *Revista Bioética y Derecho*, n.º 31, Barcelona, 2014, pp. 17 a 37.

⁶⁵ ESCOBAR TRIANA, J., “La medicina entre la necesidad y el deseo. Dignidad humana, cuerpo y tecnología”, en *Revista Colombiana de Bioética*, vol. 4, n.º 2, 2009, pp. 35-37.

⁶⁶ MADRIGAL MARTÍNEZ-PEREDA, C., “La imagen, la mirada y los derechos: un prius en la elección de los apoyos y la realización de los ajustes razonables”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*. Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 626-628.

⁶⁷ DWORKIN, R., *El dominio de...*, ob. cit., p. 305 y ss.

Se precisa, pues, generar apoyos, alianzas que garanticen el respeto y esa tutela efectiva de los derechos; que erradiquen sensaciones de aislamiento, de parecer invisibles y les permitan reinventar proyectos confiados en la vuelta a la participación activa en los circuitos normales de la comunidad. En definitiva, de pertenencia y participación de todos aquellos a los que, sin mediar renuncia previa, se les había excluido. No se trata de una cuestión de actitudes paternalistas o de beneficencia de otros tiempos; se trata de priorizar la dignidad del ser humano en todas las edades; de respeto para seguir poniendo en valor sus capacidades, y de sentido común para valorar la experiencia y el saber de aquellos adquiridos con los años⁶⁸. Se trata, a la postre, simplemente de aprovechar y poner al servicio de todos, no sólo las bondades que los avances de la ciencia proporcionan y el tenor de las normas internacionales, sino de interiorizar el pensamiento de que cada edad tiene sus placeres y de que la vejez, por sí misma, no es siempre sinónimo de enfermedad, de dependencia o falta de capacidad. Abramos nuestra mente y suprimamos barreras limitantes que impiden que otros puedan culminar en condiciones dignas sus proyectos de vida.

El conocido por algunos y, con seguridad, deseado por todos *artes de envejecer*, consiste en superar con éxito el conflicto y el desajuste antes referido y que, objetivamente, se genera entre la aspiración natural de seguir creciendo del ser humano y la decadencia inevitable que el mero hecho del paso de los años genera. Todos los agentes a nivel institucional, operadores jurídicos y la sociedad en general son corresponsables en la consecución de hacerlo posible. Las personas mayores continúan siendo, en esta etapa, ellos mismos, únicos e irrepetibles; pueden y deben vivir su presente y la realidad de su vejez con dignidad como una merecida culminación de su existencia. Así las cosas, debemos caminar hacia una sociedad multigeneracional, que garantice las condiciones necesarias para que nuestros mayores puedan desarrollar todo el potencial que, aún en esta fase, siguen teniendo.

En esta misma línea y por lo que respecta al respaldo por parte de nuestro derecho interno, se pronuncian RODRÍGUEZ-PIÑERO Y BRAVO-FERRER al hacerse eco de que, desde la STC 128/1987, de 16 de julio, el Tribunal Constitucional, se ha reconocido en el art. 14 CE, un doble contenido; por una parte, recoge una cláusula general de igualdad y una prohibición de motivos concretos de discriminación, declarando que esa prohibición *representa una explícita interdicción del mantenimiento de diferenciaciones históricamente muy arraigadas y que han situado (...) a sectores de la población en posiciones no sólo desventajosas, sino abiertamente contrarias a la dignidad de la persona que reconoce el art. 10 CE*; por otra, en el sentido que el mismo art. 14 CE, al rechazar actitudes discriminatorias en el trato, pretende eliminarlas, interactuando igualmente con el mandato del art. 9.2 de esa misma norma suprema, cuando recoge *la*

⁶⁸ Resulta extraordinariamente elocuente Juan Pablo II cuando en su mensaje “La Dignidad del Anciano y su Misión en la iglesia y en el Mundo”, se dirige a unos ocho mil ancianos recibidos en audiencia en marzo de 1984, les traslada, *no os dejéis sorprender por la tentación de la soledad interior. No obstante, la complejidad de vuestros problemas (...), las fuerzas que progresivamente se debilitan, las deficiencias de las organizaciones sociales, los retrasos de la legislación oficial y las incomprensiones de una sociedad egoísta, no estáis ni debéis sentirnos al margen de la vida, o elementos pasivos en un mundo en excesivo movimiento, sino sujetos activos de un período humana y espiritualmente fecundo de la existencia humana. Tenéis todavía una misión por cumplir, una contribución para dar (...)*. Disponible en <https://www.aciprensa.com/Docum/ancianos.htm>.

*necesidad de promover las condiciones para que la igualdad de los individuos y de los grupos en que se integran, sean reales y efectivas*⁶⁹.

De esta suerte, para que el derecho fundamental a la no discriminación sea efectivo es inexcusable el respeto al de la dignidad humana. Sin duda la dignidad inherente de la persona mayor se pone en peligro cuando se le dispensa un trato diferente por el mero hecho de su condición personal⁷⁰. Todos somos corresponsables junto a los poderes públicos de hacerlo posible. Se hace preciso para ello ubicar el reconocimiento, hasta la fecha formal de los derechos humanos, y contextualizarlos socialmente donde no sólo cobrará relevancia la autonomía y la igualdad, sino *la necesidad de asumir situaciones en que sea imprescindible hablar de responsabilidad colectiva*⁷¹.

Si, con carácter progresivo, se van adoptando las medidas precisas, ese deterioro indefectible que el paso del tiempo provoca, no supondrá deterioro de la identidad de las personas mayores, de su sentido de pertenencia en sociedad y para la sociedad, de su crecimiento personal, ni una violación de otros derechos fundamentales como la igualdad, la libertad, la autonomía para decidir y, en definitiva, para el reconocimiento de su integridad y dignidad como seres humanos. Para ello, es preciso luchar y vencer obstáculos mentales o de cualquier otra índole; y así, con las distintas herramientas a nuestro alcance (institucionales, legislativas, familiares, sociales, educacionales...) conseguir una sociedad que sea solidaria intergeneracionalmente, en la que tengan cabida todas las personas con independencia de cuál sea su condición y fase vital en la que se encuentren⁷².

Es necesario poner remedio cuanto antes a la cultura de la indiferencia; hay que promover, mediante la educación y grandes dosis de conciencia social, nuevos modos o estilos de ser

⁶⁹ RODRÍGUEZ-PIÑERO Y BRAVO-FERRER, M., “Nuevas dimensiones de la igualdad: no discriminación y acción positiva”, en *Persona y derecho*, n.º 44, 2001, p. 227.

⁷⁰ Vid. PELÉ ILLIE, A., “Una aproximación al concepto de dignidad humana”, en *Universitas*, n.º 1, 2004, pp. 9 a 13. Para el autor, *el concepto moderno de dignidad humana no niega la existencia de desigualdades entre los individuos. Lo que no admite es que esa diversidad natural o de carácter social justifiquen un trato diferente y, por tanto, discriminatorio por parte de las instituciones y del resto de ciudadanía. Con todo no podemos olvidar que la condición de vulnerabilidad del ser humano puede sin duda afectar a su dignidad*. En el ámbito iberoamericano, Vid. MALDONADO, S. R., “Liberalismo, libre mercado y dignidad humana. Reflexiones sobre la economía y la persona desde la Doctrina Social de la Iglesia”. Disponible en: https://mercaba.org/DOCTRINA%20SOCIAL/liberalismo_libre_mercado.htm. (Consulta: 01/03/2023). Para el autor, *la dignidad humana es el esfuerzo por proveer del mínimo de bienestar material necesario para vivir "humanamente"*.

⁷¹ Se tratará de una cuestión de responsabilidad comunitaria. Vid. PECES-BARBA MARTÍNEZ, G., *Curso de derechos fundamentales. Teoría General*. Boletín Oficial del Estado y Universidad Carlos III, Madrid, 1995, pp. 233 y ss. Para el autor, *se pasa del deber moral "solidaridad" a un concepto jurídico, que sitúa el problema del reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad en el contexto de la sociedad política, de un Estado y de su derecho*.

⁷² Resultan de gran interés las medidas propuestas en MONTOYA SAEZ, J. M., “Formas de vida en las personas mayores: Propuestas educativas”, en PÉREZ SERRANO, G., (Coord.), *Calidad en personas mayores*. Ed. Dykinson, Madrid, 2006, pp. 96 ss.

basados en el respeto, en una atmósfera de bienestar⁷³ y justicia social, donde no se retrase más priorizar, entre sus objetivos, a la persona humana y su dignidad⁷⁴.

Copiosa jurisprudencia del Tribunal Constitucional se hace eco de su trascendencia al reconocer a la dignidad como *valor espiritual y moral inherente a la persona, que debe permanecer inalterada cualquiera que sea la situación en que la persona se encuentre, constituyendo, en consecuencia, un mínimo invulnerable que todo estatuto jurídico debe asegurar; como rango o categoría de la persona en cuanto tal... no admite discriminación alguna (...)*⁷⁵. Con todo, la dignidad como valor supremo inherente al ser humano no deja de suscitar dudas tales como cuál es el principal obstáculo para su pleno reconocimiento; u otras del tipo de si a la luz de la realidad social su contenido es o no graduable, disponible, etc. Cuestiones todas ellas que, a pesar de su enorme interés exceden del objeto de nuestro estudio. Baste aquí con recalcar que no es suficiente con que nuestros mayores sean tratados con dignidad, sino que sean tratados con igual dignidad y respeto que los demás.

Ahora bien, llegados a este punto es necesario reconocer que la dignidad inherente a la persona del mayor sólo es posible cuando igualmente se generalice su percepción como sujeto libre, igual, autónomo y solidario; aunque para ello, se tenga que ofrecer un tratamiento diverso en función de las distintas situaciones que pueden plantearse⁷⁶. En otro caso, nunca se les podrá considerar como sujetos plenos de derechos. Toda lesión al reconocimiento de la libertad de nuestros mayores a seguir decidiendo sobre su proyecto de vida significa desconocer y, en consecuencia, vulnerar el derecho a continuar desplegando capacidades y posibilidades de actuación hasta el fin de sus días. De nuevo, se hace preciso recordar las palabras de KANT cuando recoge que toda persona es *un fin en sí mismo*⁷⁷.

De esta forma, desde aquí se hace preciso defender un concepto amplio de libertad. En nuestra opinión, la más adecuada es la recogida en el Preámbulo de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, cuando se refiere al principio de la libertad real; toda vez que, sin duda, es el que contribuye a la satisfacción del valor de la dignidad humana. A su vez, en palabras de MARTÍNEZ PISÓN, *este tipo de libertad se debe construir desde la igualdad*⁷⁸; entendida ésta no

⁷³ Fomentar espacios vitales de esparcimiento y de autodeterminación de las personas mayores. Vid. MONTOYA SÁENZ, J. M., "Principios morales como ejes integradores de los saberes en Pedagogía social", en LÓPEZ-BARAJAS ZAYAS, E. (Ed.), *Integración de saberes e interdisciplinariedad*. Ed. UNED, Madrid, 1997, pp. 75 y ss.

⁷⁴ La adecuada ponderación de las circunstancias que rodean a las personas mayores ha de permitir, tal y como dice GARCÍA LORENTE, (...) *adoptar decisiones sobre el propio curso vital, asegurando así su dignidad, el respeto propio y de los demás, y su integridad como sujeto autónomo de derechos. Asegurarlo y garantizarlo es el propósito y contenido del art. 49 CE, cuyo significado actual no es otro que reconocer un derecho de ciudadanía igual para las personas mayores con discapacidad*. GARCÍA LORENTE, J., "Aplicabilidad práctica de la Convención por la Administración de Justicia española", en *Cuadernos Digitales de Formación*, n.º 17, 2009, p. 127.

⁷⁵ Vid. STC de 11 de abril de 1985, (FJ 8); STC 120/1990, de 27 de junio, (FJ4); STC13/2001, de 29 de enero, (FJ7), entre otras.

⁷⁶ Vid. STC de 16 de julio de 1987 (FJ7) cuando sostiene que *el tratamiento diverso de situaciones distintas puede incluso venir exigido, en un estado social y democrático de Derecho, para la efectividad de los valores que la Constitución consagra con el carácter de superiores del ordenamiento, como son la justicia y la igualdad (art. 1), a cuyo efecto atribuye además a los poderes públicos que promuevan las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva*.

⁷⁷ KANT, I., *Fundamentación para una metafísica de las costumbres*. Alianza editorial, Madrid, 2002, pp. 112 y ss.

⁷⁸ MARTÍNEZ DE PISÓN, J., *Políticas del bienestar. Un estudio sobre los derechos sociales*. Ed. Tecnos, 1998, p. 127.

como un concepto estático, sino en constante dinamismo, ya que una igualdad meramente formal y uniforme degenerará, en la mayoría de los casos, en un rosario de desigualdades. Nuestro texto Constitucional en su art. 14 proclama el reconocimiento de un mismo estatus jurídico para todos. Se hace necesario un tratamiento diferente para la igualdad con la finalidad de conseguir a la postre, una sociedad más igualitaria y justa que *exige políticas que traten desigualmente a quienes son desiguales con objeto de aminorar las distancias con quienes no lo son*⁷⁹. De esta suerte, el concepto moderno de igualdad rechaza una visión convencionalmente homogénea de la sociedad y prohíbe que las naturales y, por tanto, inevitables diferencias existentes entre los seres humanos constituyan el fundamento para justificar tratos discriminatorios que impidan la construcción de un marco de igualdad de oportunidades y supongan un ataque directo a la dignidad de unos frente a la de “los otros”.

Así las cosas, no hay respeto a la dignidad del colectivo de personas mayores, con discapacidad o no, pero sin duda únicas e irrepetibles, si el principio de igualdad mencionado no acepta las diferencias de cada sujeto. Se trata de lo que PISARELLO distingue cuando se refiere, por un lado, al “*universalismo pluralista*” que reconociera que el primer derecho a generalizar es el igual derecho de todos a la propia diversidad, y, por otro, al “*pluralismo universalizable*” que fuera capaz de rechazar las diferencias que conducen a la exclusión y, con ello, a la pérdida de diversidad⁸⁰. De esta suerte, esa misma igualdad tiene su reflejo en la posibilidad de tomar decisiones autónomamente sobre su propio curso vital; sólo así será posible garantizar la dignidad del mayor con discapacidad haciendo una realidad el respeto tanto a sí mismo como el que le profesarán los demás, reconociendo así un derecho de ciudadanía igual para todos.

Para concluir esta reflexión se hace preciso aludir a que, para la consecución de todos estos rasgos inseparables al concepto de dignidad, es necesario propiciar acciones solidarias entre los distintos miembros que conforman una comunidad inmersa en un Estado social de derecho. Y ello porque únicamente a través de la solidaridad es como la convivencia se torna integradora y respetuosa con los demás como sujetos morales, iguales aun siendo diferentes y, en definitiva, dignos de llevar una vida plena. A través de este principio, se conjugan correctamente los de libertad e igualdad, en beneficio directo de la dignidad de todo ser humano. Aunados todos estos valores se consigue que el individuo goce de sus derechos fundamentales de carácter individual inmersos en el contexto social en el que se desenvuelven a diario y donde, en palabras de MARTÍNEZ DE PISÓN, *cada uno se compromete en el bienestar de los demás y en procurar que todos tengan un mínimo vital*⁸¹.

El pleno reconocimiento de la condición de la persona como un ser digno por naturaleza a lo largo de todas las etapas de su vida y de forma ininterrumpida, exige un comportamiento basado en la tolerancia y en la aceptación de que somos diferentes; claramente dicha visión es contraria a cualquier actitud denigrante, vejatoria hacia el individuo o colectivo de individuos cualquiera que sea su estado, edad o condición; dado que los derechos fundamentales como la libertad y la igualdad, precisamente por la diversidad apuntada, pueden quedar en entredicho, el respeto debido a aquéllos debe quedar garantizado en todo Estado de derecho que se precie sin que sea

⁷⁹ Partiendo de la definición aristotélica de justicia como “Igualdad para los iguales y la desigualdad para los desiguales”. RUIZ MIGUEL, A., “La igualdad como diferenciación” en VV.AA. *Derecho de las minorías y de los grupos diferenciados*. Ed. Escuela Libre, Madrid, 1994, pp. 285 y ss.

⁸⁰ PISARELLO, G., *Los derechos sociales y sus garantías. Elementos para una reconstrucción*. Ed. Trotta, Madrid, 2007, pp. 140 y ss.

⁸¹ MARTÍNEZ DE PISÓN CAVERO, J. M.^a, *Políticas del bienestar. Un estudio sobre los derechos sociales*. Ed. Tecnos, Madrid, 1998, pp. 106 y ss.

condición inexcusable el impulso de parte, dado que se trata de una cuestión de justicia. De esta suerte, la mayor parte de la doctrina reconoce que *la dignidad de la persona constituye una barrera que, en el ejercicio de cualquier derecho subjetivo, no se podrá franquear*. En términos similares la STC 120/1990, de 27 de junio que, en referencia a la también STC 53/1985, de 11 de abril, sostiene que, *en cuanto valor espiritual y moral inherente a la persona, la dignidad ha de permanecer inalterada cualquiera que sea la situación en la que la persona se encuentre*.

CAPÍTULO II. LA PROTECCIÓN DE LA VULNERABILIDAD A NIVEL INTERNACIONAL: ESPECIAL REFERENCIA A LA CONVENCIÓN DE NUEVA YORK DE PROTECCIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE 2006

En este apartado realizaremos un breve repaso a qué se ha hecho a nivel de las principales declaraciones a nivel internacional para lograr que la especial situación de vulnerabilidad en la que se encuentra el colectivo de personas mayores no suponga, indefectiblemente, siempre y en todos los casos, un ataque tanto a su dignidad como a sus derechos fundamentales. Igualmente, resulta de interés para comprobar si las precitadas regulaciones no son más que meras declaraciones formales de principios, de carácter programático y de reconocimientos improductivos de derechos faltos de virtualidad práctica; o si, por el contrario, se centran en prestar una atención especial a los adultos mayores de edad como colectivo más expuesto e invisibilizado mediante acciones y salvaguardas de carácter integral que les permitan, como a todos, desarrollarse con plenitud, igualdad e independencia⁸², consiguiendo así vivir dignamente. El fenómeno de la vulnerabilidad es casi inherente, entre otros, al grupo de personas de la tercera edad y de aquellas con discapacidad; está globalizado y presenta connotaciones comunes especialmente en los países más desarrollados y, por ello, ha venido siendo objeto de atención muy especialmente en los últimos tiempos por la comunidad internacional.

Obviamente la propia existencia de un marco normativo determina, al menos, la definición de lo que es bueno, deseable o justo, y es también el que permite una relación de igualdad entre las personas. En el caso de la esfera del derecho, las leyes logran despertar, como mínimo formalmente, las conciencias para que todo ser humano sea tratado justamente y sin discriminación⁸³. Tal y como dice HUENCHUAN, *el punto de partida no es la existencia de personas con necesidades, que deben ser asistidas, sino sujetos con derechos que obligan al Estado y al resto de la sociedad*⁸⁴. Dicho esto, lo cierto y verdad es que la experiencia nos dice que los textos legales por sí solos no siempre impiden que existan situaciones de abuso, marginación o trato discriminatorio; por ello y como veremos, habrá que establecer mecanismos de control revisables periódicamente para evaluar y medir índices de satisfacción.

Así, con carácter previo al análisis más detallado de la CDPD que, como veremos, marcó un hito en la percepción y reconocimiento definitivo e igualitario de los derechos de las personas con

⁸² Así, retrotrayéndonos en el tiempo, la *Declaración francesa de los derechos del hombre y del ciudadano* de 1789, después de señalar que *la protección de los derechos naturales e imprescriptibles del hombre ha de ser el deber primario de toda asociación política*, se hacía eco de que (...) *toda sociedad en la que la garantía de los derechos no está asegurada carece de Constitución*.

⁸³ Sin duda, la presencia de un marco normativo adecuado que proteja a nuestros mayores facilitaría enormemente la posibilidad de reivindicar los derechos fundamentales que le son inherentes, a la par de lograr su autorrealización en tanto personas dignas portadoras de valores. Todo ello, acompañado de la necesaria sensibilización en torno a la vejez, permitirá que su reconocimiento se extienda en todos los ámbitos sociales, desde los más visibles a los círculos más íntimos. Sólo así el mayor podrá visibilizarse como sujeto digno de ser reconocido jurídicamente en igualdad e integrado en la sociedad por lo mucho que puede seguir aportando. En gran medida el grado de sensibilización de todos los operadores jurídicos se convertirá en el motor para generar espacios en que las personas mayores puedan desempeñar nuevas funciones y profundizar en otras. Sobre este particular, vid. SAPHIR STEMPELET, C., "Una Aproximación a la vejez uruguaya desde la Teoría Del Reconocimiento". *RUMBOS TS*, Año IX, N.º 10, Uruguay, 2014, p. 63.

⁸⁴ HUENCHUAN S. (Ed.), *Envejecimiento, derechos humanos y políticas públicas*. Publicación de las Naciones Unidas, Santiago de Chile, 2009, p. 23.

discapacidad, se hace necesario referirnos, por su trascendencia, a otros instrumentos internacionales de protección de otros colectivos igualmente vulnerables entre los que tienen cabida más que suficiente, a tenor de lo ya expuesto, nuestros mayores, como claros precursores de las disposiciones contenidas en la precitada Convención.

Con relación a la protección dispensada en el ámbito internacional a estos colectivos⁸⁵, la ONU mediante Convenios y Acuerdos internacionales ha realizado una labor de notable relevancia, persistiendo en la importancia del reconocimiento, atención y profundización en el desarrollo de los derechos humanos de grupos de personas tradicionalmente silenciadas, discriminadas personal y socialmente.

Aunque con un carácter a veces demasiado programático⁸⁶, es evidente que ha marcado un hito en la visibilización de aquéllos mediante la definición jurídica de sus derechos haciendo posible la virtualidad práctica de los mismos. Todo ello sin perjuicio de lo que veremos después en sede de la CDPD, donde se activa el espíritu del cambio, pasando del principio de *atención o cuidados*, al de mayor *implicación* de nuestros adultos mayores de edad, en tanto en cuanto reúnan las condiciones y apoyos necesarios. Lo cierto y verdad es que este colectivo específicamente tiene la entidad suficiente para que la comunidad internacional le preste una atención individualizada como merecedor de la redacción de una Convención donde se recogiera un auténtico estatus jurídico del mismo, con la descripción de sus derechos y obligaciones con carácter universal y vinculante para todos los estados signatarios⁸⁷. Paralelamente hay quien apuesta por el reconocimiento independiente de un verdadero derecho general al apoyo para el ejercicio pleno de la capacidad jurídica de aquellos⁸⁸.

Es ineludible reseñar que, tras la segunda guerra mundial, la Asamblea General de Naciones Unidas, en su Resolución 217 A (III), aprobó la Declaración de Derechos Humanos de las Naciones Unidas aprobada el 10 de diciembre de 1948. El precitado instrumento jurídico marca un hito en el reconocimiento de un conjunto de derechos básicos para todos los pueblos a escala mundial; igualmente, supone un auténtico hallazgo en la necesidad de respaldar y profundizar en el reconocimiento de aquéllos para grupos específicos de personas en situación de especial indefensión. Así, conviene hacer mención a su art. 22, cuando recoge que *toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social y a obtener mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional, teniendo en cuenta la organización y los recursos de cada estado, la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables para su dignidad y para el libre desarrollo de su personalidad*. De forma más expresa, en el ámbito comunitario, insiste sobre este particular el tenor del art. 21.1 de la Carta de Derechos

⁸⁵ Lo cierto y verdad es que, partiendo del hecho natural del envejecimiento progresivo de la población, el número de personas con discapacidad que pertenecen al colectivo de personas mayores se verá incrementado en años venideros. No obstante, esta realidad social incontestable no ha sido acogida de forma mayoritaria por la comunidad internacional.

⁸⁶ DE ASÍS ROIG, R., "Derechos humanos y discapacidad. Algunas reflexiones derivadas del análisis de la discapacidad desde la teoría de los derechos", en CAMPOY CERVERA, I. y PALACIOS, A. (Coords.), *Igualdad No Discriminación y Discapacidad. Una visión integradora de las realidades española y argentina*. Ed. Dykinson, Madrid, 2007, pp. 17-19.

⁸⁷ Con gran acierto y visión ya se lo plantea GARCÍA CANTERO, G., "¿"Persons with disability" vs. personas incapacitadas... o viceversa? (Inserción del art. 12 del Convenio de Nueva York, de 2006, en el Ordenamiento español)", en *Revista de Derecho Civil*, vol. 1, n.º 4, 2014, p. 74.

⁸⁸ CUENCA GÓMEZ, P., "El sistema de apoyo en la toma de decisiones desde la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad: principios generales, aspectos centrales e implementación en la legislación española", en *Revista electrónica de Derecho de la Universidad de La Rioja*, n.º 10, 2012, p. 75.

Fundamentales de la Unión Europea, al establecer que *se prohíbe toda discriminación, y en particular la ejercida por razón de sexo, raza, color, étnicos o sociales, características genéticas, lengua, religión o convicciones, opiniones políticas o de cualquier otro tipo, pertenencia a una minoría nacional, patrimonio, nacimiento, discapacidad, edad u orientación sexual*. A mayor abundamiento, su art. 25 incluye el derecho a un nivel de vida y bienestar adecuado para el titular del derecho y su familia, incluyendo los servicios sociales necesarios, en el supuesto, entre otros, de la edad avanzada⁸⁹. Posteriormente, en distintos Pactos Internacionales de Derechos Humanos⁹⁰, se reconocen diferentes principios a favor del colectivo de personas mayores o de la tercera edad entre los que destacan el de poder disfrutar de sus derechos humanos y libertades fundamentales cuando residan en hogares o instituciones donde se les brinden cuidados o tratamiento, con pleno respeto de su dignidad, creencias, necesidades e intimidad, así como su derecho a adoptar decisiones sobre su cuidado y calidad de vida; o el de poder vivir con dignidad o recibir un trato digno con independencia de la edad, el sexo, la discapacidad u otras condiciones⁹¹.

En cuanto al camino recorrido en el enfoque de los derechos de los adultos mayores de edad⁹², conviene resaltar:

- En el ámbito de las Naciones Unidas:
 - Declaración Universal de los Derechos Humanos⁹³. Resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas, de 10 de diciembre de 1948.
 - Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de 16 de diciembre de 1966.
 - Resolución 46/91 de 16 de diciembre de 1991. Si bien el PIDESC no contiene prescripción alguna sobre las personas mayores, en su Observación General N.º 9 (apartado 13), el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (en vigor el 3 de enero de 1976) es de la opinión de que los Estados Partes en el Pacto están obligados a prestar especial atención al fomento y protección de los derechos económicos, sociales y culturales de las personas de edad. Así, en virtud de dicha

⁸⁹ Vid. Declaración de Brasilia y Reglas de Brasilia sobre Acceso a la Justicia de las Personas en condición de Vulnerabilidad redactadas con ocasión de la Asamblea Plenaria de la XIV Edición de la Cumbre Judicial Iberoamericana de 2008. Si bien como sostuvo STARI, en su informe sobre la reunión de seguimiento prevista en el documento que recogía las mencionadas “Reglas de Brasilia”, (...) *no existe aún una convención por los derechos de los viejos y viejas. El envejecimiento de la población es un hecho que no estaba en la preocupación de las Naciones Unidas hace 60 años*.

⁹⁰ Así, el Convenio sobre las prestaciones de invalidez, vejez y sobrevivientes, 1967 (N.º 128); Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos que entró en vigor el 23 de marzo de 1976, etc.

⁹¹ En la Carta Social Europea revisada de 1996 sí se contiene el derecho a la protección social, en beneficio de las personas con edad avanzada (art. 23). No obstante, dado que el Estado español no ha ratificado este segundo texto, serán las prescripciones de la primera las que resulten vinculantes en nuestro país. Las medidas que contiene la Carta Social revisada van dirigidas, como se ve, a garantizar la inclusión social de este grupo, bajo el marco de la dignidad humana.

⁹² Vid LÓPEZ-VEIGA BREA, J., “Pasado y presente del marco normativo global de la discapacidad”, en *Anales de Derecho y Discapacidad*, pp. 29 y ss.

⁹³ Así la dicción de algunos arts. tales como el art. 1: *Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos*; art. 2: *Toda persona tiene los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición*», entre la que se encuentra la edad; y art. 7: *Todos son iguales ante la ley y tienen, sin distinción, derecho a igual protección de la ley. Todos tienen derecho a igual protección contra toda discriminación que infrinja esta Declaración y contra toda provocación a tal discriminación*, etc.

Resolución, se alienta a los Gobiernos a que introduzcan en sus programas nacionales, cada vez que sea posible, los principios de independencia, participación, cuidados, autorrealización, dignidad, y -como manifestaciones más relevantes de los mismos- el reconocimiento para nuestros mayores a tener acceso, entre otros, a disfrutar de su propia autosuficiencia, tener la posibilidad de vivir en entornos seguros y adaptables a sus preferencias personales y a sus capacidades en continuo cambio, poder disfrutar de sus derechos humanos y libertades fundamentales cuando residan en hogares o instituciones donde se les brinden cuidados o tratamiento, con pleno respeto de su dignidad, creencias, necesidades e intimidad, así como de su derecho a adoptar decisiones sobre su cuidado y sobre la calidad de su vida, poder aprovechar las oportunidades para desarrollar plenamente su potencial, a poder vivir con dignidad y seguridad y verse libres de explotaciones y de malos tratos físicos o mentales⁹⁴.

- La primera Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento de Naciones Unidas, Viena 1982 elaboró un informe con 62 puntos conocido como el Plan de Acción Internacional de Viena sobre el Envejecimiento; en él se considera a los mayores como *un grupo de población diverso y activo con aptitudes y necesidades especiales en algunos casos*.
- La Cumbre del Milenio de las Naciones Unidas del año 2000 concluye con la Declaración del Milenio ratificada por 147 Jefes de Estado y de Gobierno, dedicando especial énfasis a la atención de las personas vulnerables, entre otros asuntos de interés.
- Las actuaciones dedicadas a la vejez continúan a lo largo del 2002 cuando tiene lugar en Madrid la celebración de la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento. En su seno se adoptó la Declaración Política y el Plan de Acción Internacional sobre el Envejecimiento de Madrid. Se advierte un decidido cambio de actitud, tanto de políticas como de prácticas en distintos campos y a todos los niveles para poner en valor el gran potencial que las personas mayores son capaces de desplegar en el siglo XXI⁹⁵.
 - CDPD, aprobada por la Asamblea General en virtud de su Resolución 61/106 en 2006.
 - La Resolución 67/139 de la Asamblea General de Naciones Unidas, de 21 de diciembre de 2010, de Seguimiento de la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento.

⁹⁴ Un análisis más extenso de los antecedentes legislativos puede consultarse en FUNES JIMÉNEZ, E., "Los derechos y legislación básica relacionada con las personas mayores", en ALBERICH NISTAL, T., BARRANCO CARRILLO, A. y FUNES JIMÉNEZ, E. (Coords.), *Intervención social y sanitaria con mayores. Manual para el trabajo con la 3.ª y 4.ª edad*. Ed. Dykinson, Madrid, 2008, pp. 309 y ss.

⁹⁵ Vid. Art.5 de la Declaración. Además, existen otros instrumentos jurídicos, acciones, declaraciones y recomendaciones de diversas organizaciones que forman parte de NU. Destacan la OIT, Convenio 111, relativo a la discriminación en materia de empleo y ocupación de 1958, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2002) promulga la Declaración de Toronto para la prevención global del maltrato a las personas mayores. Esta declaración constituye una auténtica llamada de atención a los efectos de propiciar acciones dirigidas a la prevención del maltrato de las personas mayores. En ella se denuncia tanto la falta de regulaciones y de instrumentos legales ad hoc para responder a ellos, como la débil participación de la ciudadanía en la detección e identificación de casos de maltrato de las personas mayores. Además, dicha organización dedicó en 2012 el Día Mundial de la Salud al envejecimiento etc.

- El Informe del Secretario General de NU para el seguimiento de la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento, de 2011.
- La Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, en su informe del año 2012 destacaba como una de las lagunas en el régimen internacional de protección la discriminación por razón de edad.
- La Resolución 67/139 de la Asamblea General de Naciones Unidas, de 20 de diciembre de 2012, (*Hacia un instrumento jurídico internacional amplio e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas de edad*).
- Alianza Global de Instituciones Nacionales de Derechos Humanos (GANHRI) en la promoción y protección de éstos y del que queda cumplida constancia en el Plan de ejecución GANHRI, para el año 2017.

- Agenda 2030⁹⁶ para el Desarrollo Sostenible aprobada en 2015. Constituye *una oportunidad para que los países y sus sociedades emprendan un nuevo camino con el que mejorar la vida de todos, sin dejar a nadie atrás*. Para ello se adoptan 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS)⁹⁷, siendo uno de ellos el de la salud y bienestar
- Como segundo plan de acción de la Estrategia mundial de la OMS sobre el Envejecimiento y la salud, que, a su vez, desarrolla el Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento de las Naciones Unidas y se ajusta al calendario de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible y a los Objetivos de Desarrollo Sostenible, se encuentra: El Decenio del Envejecimiento Saludable 2020-2030 de las Naciones Unidas. En él se destaca el papel de la Atención Primaria y el de la Enfermería.

- En el ámbito de la Unión Europea resaltamos, entre otros:
 - El Tratado de Ámsterdam, en vigor el 1 de mayo de 1999. Supuso el primer paso para el reconocimiento de discriminación por razones de edad.
 - El Convenio de la Haya sobre Protección Internacional de Adultos, de 13 de enero de 2000, (que, aunque el Estado Español después de firmarlo no lo ratificó, se hace preciso resaltar su importancia) recoge en su Preámbulo que, el interés del adulto y el respeto a su dignidad, deben ser consideraciones primordiales.
 - La Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea hecha en Estrasburgo de 12 de diciembre de 2007, recoge entre sus propósitos la protección de los Derechos humanos, además de reconocer a lo largo de su articulado los principios de no discriminación y de integración de las personas con discapacidad.
 - El Tratado de Lisboa, en vigor desde el 1 de diciembre de 2009⁹⁸.

⁹⁶ Naciones Unidas. Asamblea General. Transformar nuestro mundo: la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible. Resolución aprobada por la Asamblea General el 25 de septiembre de 2015. A/RES/70/1 (21 de octubre de 2015). (Consulta: 1 septiembre 2021).

⁹⁷ Vid. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. Los ODS en acción. Disponible en <https://www.femcet.com/>

⁹⁸ En virtud del mismo se modifica el Tratado constitutivo de la Comunidad Europea. En su art. 6ª dispone que (...) *el Consejo, por unanimidad, a propuesta de la Comisión y previa consulta al Parlamento Europeo,*

- Y, más concretamente, por lo que hace a las instituciones europeas:
 - Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020 para establecer *un compromiso renovado para una Europa sin barreras*. La Comisión ha identificado ocho ámbitos primordiales de actuación; de esta suerte, se estiman como prioritarias abordar medidas que garanticen la accesibilidad, participación, igualdad, empleo, educación y formación, protección social, sanidad y la acción exterior.
 - Resolución 2168(2017) de la Asamblea Parlamentaria de 30 de mayo de 2017, sobre los derechos humanos de las personas mayores y su cuidado integral donde se reitera (sin perjuicio de su análisis en otro epígrafe) que, a pesar de la tendencia positiva, los estereotipos generalizados de las personas mayores siguen siendo, lamentablemente, la raíz de la discriminación por edad y la violencia contra ellos, así como de su aislamiento y exclusión.
 - Resolución del Parlamento Europeo de 9 de septiembre de 2015 sobre el Informe sobre la puesta en práctica, los resultados y la evaluación general del Año Europeo del Envejecimiento Activo y de la Solidaridad Intergeneracional (2017/C 316/15). Supone un nuevo paso en la lucha para conseguir una auténtica solidaridad intergeneracional⁹⁹.
 - Resolución del Parlamento Europeo, de 16 de febrero de 2017, incorporando recomendaciones para la Comisión sobre normas de derecho civil sobre robótica(2015/2013(INL).
 - Libro verde sobre el envejecimiento¹⁰⁰, de 27/01/2021 (COM (2021) 50 final). Fomentar la solidaridad y la responsabilidad entre generaciones y cuyo objetivo es *iniciar un amplio debate político sobre el envejecimiento con el fin de discutir opciones sobre cómo anticiparse y responder a los desafíos que plantea y las oportunidades que brinda, especialmente teniendo en cuenta la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible y el Decenio del Envejecimiento Saludable de las Naciones Unidas*.
 - Unión de la Igualdad: Estrategia sobre los derechos de las personas con discapacidad 2021-2030¹⁰¹. Con esta Estrategia de carácter decenal, la COM

podrá adoptar medidas adecuadas para luchar contra la discriminación por motivos de sexo, de origen racial o étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual.

⁹⁹ En 2012, ya se había declarado el Año Europeo del Envejecimiento Activo y de la Solidaridad Intergeneracional mediante Decisión N.º 940/211/EU, del Parlamento Europeo y del Consejo, de 14 de septiembre de 2011.

¹⁰⁰ Dicho Libro verde pretende reflejar el impacto universal del envejecimiento y sus implicaciones personales y repercusiones sociales; señala que *sentar las bases correctas a una edad temprana puede ayudar a evitar, limitar o posponer algunos de los desafíos vinculados al envejecimiento*.

¹⁰¹ Entre los objetivos de la Estrategia hasta 2030, se encuentran que las personas con discapacidad: *puedan hacer valer sus derechos humanos; disfruten de igualdad de oportunidades y de participación en la sociedad y la economía; puedan decidir dónde, cómo y con quién viven; puedan circular libremente en la Unión, independientemente de sus necesidades de ayuda; y no sufran discriminación*. Como otras iniciativas de la misma Comisión Europea “emblemáticas” destacan: *Un paquete para mejorar los resultados en el mercado laboral de las personas con discapacidad Accesibilidad UE (finales de 2022); Tarjeta Europea de Discapacidad (finales de 2023); Directrices que recomiendan mejoras para la vida independiente y la inclusión en la comunidad (2023); Un marco de servicios sociales de excelencia (2024);*

(2021) 101, pretende mejorar la vida de las personas con discapacidad tanto en Europa como, en todo el mundo.

- En esta línea, el 22 de junio 2022 el Parlamento europeo aprobó el Informe sobre el fomento de una acción europea común en materia de cuidados, 2021/2253(INI), A9 0189/2022.
- En el seno del Consejo de Europa (CE):
 - REC (98) 9, de 18 de septiembre de 1998, relativa a la dependencia.
 - REC del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre los principios referentes a la protección jurídica de los mayores incapacitados, de 23 de febrero de 1999, REC (99)4. Entre los principios rectores de la meritada REC, son reseñables:
 - El respeto de los derechos humanos y las libertades fundamentales. Ya en su Preámbulo, reconoce que el respeto de la dignidad de cada persona es el principio que sirve de fundamento a todos los demás. Si bien, en pleno año 2022, llama la atención la utilización de expresiones tales como minusvalía mental o mayores incapacitados, a la vez que sigue resaltando los beneficios de la representación o sustitución de la voluntad entre los mecanismos jurídicos destinados a proteger los intereses de aquellos.
 - La flexibilidad en la respuesta jurídica que, en cualquiera de los casos debe ser apropiada a los diferentes grados de incapacidad y de aplicación restrictiva, en su caso. Con la finalidad de hacer valer las preferencias del mayor, recoge la virtualidad práctica de prever y organizar las disposiciones jurídicas que una persona, aún dotada de su plena capacidad, estaría en condiciones de tomar para prevenir las consecuencias de toda futura incapacidad.
 - La máxima preservación de la capacidad. Así, sostiene que, cada vez que sea posible, el mayor debería tener la posibilidad de realizar actos de la vida cotidiana de manera jurídicamente efectiva.
 - La importancia de los principios de necesidad, subsidiariedad y proporcionalidad. Así las cosas, ya se hace eco de que ninguna medida de protección debería ser instaurada con respecto a un mayor incapacitado a menos que sea necesaria, teniendo en cuenta las circunstancias particulares y las necesidades del interesado; estableciendo, igualmente, que la medida de protección debería limitar la capacidad jurídica, los derechos, y las libertades de la persona interesada solamente dentro de los límites necesarios (...); y que, en todo caso, se deberían prever garantías procesales apropiadas para proteger los derechos humanos de la persona afectada y para prevenir eventuales abusos.
 - La preeminencia de los intereses, deseos, sentimientos y del bienestar de la persona interesada. Así, resultan elocuentes consideraciones del tipo, *cuando se instaure o se ponga en práctica una medida de*

y además la creación de una plataforma sobre discapacidad y una Estrategia renovada en materia de Recursos Humanos.

protección de un mayor incapacitado, conviene, en la medida de lo posible, averiguar, tener en cuenta y respetar debidamente los deseos pasados y presentes y los sentimientos del interesado.

En nuestra opinión, este instrumento jurídico es un fiel precursor de muchas de las líneas que, avanzando el tiempo, irán perfeccionando otras posteriores. Es justo reconocerle que, aunque con mucha parsimonia, se muestra sensible con el necesario respeto de los deseos y de los sentimientos de la persona interesada; igualmente, resulta reconfortante que sus redactores presten especial atención, entre las medidas de protección del “mayor incapacitado” (según la terminología aún vigente en esas fechas) no sólo el sustitutivo de su voluntad a través de la representación, sino el de la asistencia; y que, asimismo, se refiera, aunque indirectamente, al papel relevante que, en ese campo, cumple un tercero, familiar o amigo (guardador de hecho); a mayor abundamiento, en muchos de sus apartados se constata que los sistemas jurídicos más tradicionales privan automáticamente a la persona interesada de su capacidad jurídica o la restringen sustancialmente (...).

- REC (2006)5 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015. De ella destacamos:
 - La finalidad perseguida consistente en alcanzar la integración de las personas con discapacidad en la sociedad, con base en los principios de plena ciudadanía y de vida autónoma.
 - La necesidad constatada de eliminar todo tipo de barreras u obstáculos que impidan o dificulten dicha integración, sean de la naturaleza que sean, psicológica, educativa, familiar, cultural, social, profesional, financiera o arquitectónica.
 - La reiteración de la necesidad de que se garantice el pleno disfrute de los derechos humanos y libertades fundamentales de todas las personas sin excepción para no incurrir en violación alguna de la dignidad del ser humano, asegurando la inexcusable igualdad de oportunidades a todos los colectivos de personas que conforman una sociedad democrática.
 - El subrayar además la importancia de establecer alianzas con las organizaciones no gubernamentales de personas con discapacidad en la aplicación y el seguimiento del Plan de acción para las personas con discapacidad.
- REC (2014)2 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre la promoción de los derechos humanos de las personas mayores. En ella, y sin perjuicio de reconocer los progresos experimentados en esta materia fruto de distintos instrumentos jurídicos internacionales y en seno de Naciones Unidas, no deja de constatar que deberán realizarse esfuerzos adicionales para evaluar la falta

de protección derivada de una implementación insuficiente de información y monitorización de la legislación existente en lo relativo a las personas mayores.

- Transcurrido un tiempo considerable de la entrada en vigor de la CDPD, el mismo Consejo de Europa para el período 2017-2023, (Disability Strategy 2017-2023) recomienda a los Estados miembros que cambien los modelos sustitutivos por los de apoyo pero, tal vez consciente de las dificultades todavía existentes, sostiene que se haga *"en la medida de lo posible"*¹⁰²; *al tiempo que subraya*¹⁰³ *que toda posible limitación de la capacidad de tomar decisiones y de ejercer uno mismo los propios derechos se tiene que acordar "de forma individual", debe ser proporcional y limitada únicamente a lo que sea "absolutamente necesario" y solo si a la luz de la situación de la persona no son suficientes medios menos invasivos.*
- Por último, fuera del ámbito comunitario:
 - Conferencia Regional de Brasilia 2007 y su Declaración, como nuevo referente para la implementación de políticas públicas a favor de las Personas Adultas Mayores, como resultado de la segunda conferencia regional intergubernamental sobre el envejecimiento en América Latina y El Caribe a instancias de la convocatoria de la CEPAL y el gobierno brasileño¹⁰⁴. Destacan las conocidas como las 100 Reglas de Brasilia sobre acceso a la justicia de las personas en condición de vulnerabilidad¹⁰⁵, esto es, para atender situaciones de este tipo en el campo del proceso¹⁰⁶.
 - Informe de Uruguay de 2009¹⁰⁷ sobre la segunda reunión de seguimiento de la Declaración de Brasilia sobre derechos de las personas de edad, recoge distintas propuestas de contenidos de una futura Convención de Derechos de las personas de edad; su culminación ha sido la aprobación de la Carta de derechos humanos de las personas mayores de San José de Costa Rica. Esta carta había sido aprobada por los países miembros de la CEPAL en 2012, pero su contenido fue el resultado final de la tercera Conferencia Regional Intergubernamental sobre Envejecimiento en América Latina y el Caribe, que se realizó del 8 hasta el 11 de mayo de ese mismo año.

¹⁰² Vid. "Human Rights: A Reality for All. Strategy on the Rights of Persons with Disabilities (2017- 2023)", N.º 63, 2017, pp. 26-27.

¹⁰³ RIBOT IGUALADA, J., "La nueva curatela: diferencias con el sistema anterior y perspectivas de funcionamiento", en SALAS MURILLO, S. y MAYOR DEL HOYO, M.ª V. (Dirs.), *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la convención de Naciones Unidas en materia de discapacidad*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2019, pp. 234 ss.

¹⁰⁴ Vid. PUGLIESE, L., "Derechos humanos de los adultos mayores. El camino hacia su reconocimiento universal", en *Comentarios de Seguridad Social*, n.º 25, 2009, p. 56.

¹⁰⁵ Vid. Sección 2ª, donde y a propósito de los Beneficiarios de las Reglas, define las personas en situación de vulnerabilidad, edad, discapacidad etc.

¹⁰⁶ Llama poderosamente la atención que muchos países iberoamericanos las han incorporado a sus respectivos derechos internos a modo de las directivas en Europa; igualmente, por la situación de enorme vulnerabilidad en ese continente, hay traslación de buenas prácticas introducidas con anterioridad en otros estados (ej. lactarios, etc.).

¹⁰⁷ Vid. Grupo de Trabajo de Personas Mayores de Uruguay. *Informe sobre la segunda reunión de Seguimiento de la Declaración de Brasilia en el tema de los derechos de las personas mayores*. Montevideo, 2009.

- Convención Interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores (en adelante, CIDHPM), Tratado Regional aprobado por la Asamblea General de la Organización de Estados Americanos (OEA) el 15 de junio de 2015, en vigor en el sistema interamericano desde el 11 de enero de 2017; parten del reconocimiento (en su Capítulo IV) y enumeración de los derechos protegidos, atendiendo significativamente a la problemática de la dignidad e integridad de las personas mayores, a la igualdad y no discriminación por razones de edad, al derecho a la vida y a la dignidad en la vejez, al derecho a la independencia y a la autonomía, al derecho a la participación e integración comunitaria, a la seguridad y a una vida sin ningún tipo de violencia, al derecho a no ser sometido a tortura, ni a penas ni tratos inhumanos o degradantes, al derecho al consentimiento libre e informado en el ámbito de la salud, al derecho a recibir servicios de cuidados. En nuestra opinión dicha Convenio bien podría servir de modelo a la ONU, o, al menos a nivel del Consejo de Europa, para la elaboración de una auténtica convención donde se recogieran los derechos de nuestros mayores como colectivo esencialmente vulnerable.

Tras este breve recorrido señalando los distintos instrumentos jurídicos supranacionales, DE LORENZO sostiene que *la comunidad internacional debe compartir el conocimiento y los avances científicos y técnicos relativos a la discapacidad. Frente a los retrocesos en la protección que provocan los nuevos contextos mundiales, la situación de las personas discapacitadas debe seguir siendo un asunto abierto en la agenda internacional*¹⁰⁸.

Con todo, lo verdaderamente reseñable al analizar esta evolución normativa es que el proceso de reconocimiento de derechos de las personas con discapacidad, aplicable también al resto de colectivos vulnerables, ya no tiene vuelta atrás; se trata pues de un fenómeno imparable. Por otro lado, tampoco podemos olvidarnos de la labor encomiable de todas aquellas organizaciones no gubernamentales de derechos humanos que a través de sus requerimientos y denuncias de violaciones hacen posible que, cada día, estemos más cerca de una ciudadanía diversa, justa y más solidaria.

En nuestra opinión, el buen pronóstico de su efectividad práctica pasa por una estrategia a largo plazo que, después de analizar las expectativas y necesidades de los grupos de personas que siguen integrando hoy por hoy los colectivos más vulnerables, diseñe una correcta planificación de políticas públicas y privadas (educativas, sanitarias, sociales, culturales etc.) capaces de darle respuesta en un contexto donde la integración y la igualdad de oportunidades sea una realidad.

Con todo, y tal vez con la única excepción del sistema interamericano¹⁰⁹, a pesar de los esfuerzos de los distintos Estados a través de sus respectivos ordenamientos internos y de la comunidad

¹⁰⁸ DE LORENZO GARCÍA, R., “El futuro de las discapacidades en el mundo: el empleo como factor determinante para la inclusión”, en *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*, n.º 50, 2004, p. 86.

¹⁰⁹ Donde son constantes las manifestaciones legislativas dedicadas a la protección de los Derechos Humanos de las personas Mayores. A modo de ejemplo véase: Estrategia Regional de implementación para América Latina y el Caribe del Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento de 2003; Declaración de la Segunda Conferencia Intergubernamental sobre Envejecimiento en América Latina y el Caribe - Declaración de Brasilia de 2007; Plan de Acción de la Organización Panamericana de la Salud sobre la salud de las personas mayores, incluido el envejecimiento activo y saludable de 2009; Declaración de Compromiso de Puerto España de 2009; Carta de San José sobre los derechos de las personas mayores de América Latina y el Caribe de 2012. Sin bien puede ser criticable la enorme dispersión jurídica, sin duda, toda ella es el precedente claro de la Convención Interamericana sobre la

internacional, tanto la protección del colectivo que nos ocupa como, y fundamentalmente, el reconocimiento y el ejercicio de sus derechos en condiciones de igualdad, aún no se ha conseguido del todo; así las cosas, todavía hemos de lamentar la insuficiencia de los progresos de carácter social logrados a nivel mundial.

Ciertamente se han producido avances para abordar de manera efectiva el notorio envejecimiento de la población; se han planteado como objetivos atender las expectativas, preocupaciones y necesidades específicas de este colectivo, en el intento de fomentar una respuesta internacional unitaria y adecuada a los problemas que la vejez plantea mediante medidas para el establecimiento de un nuevo orden económico supranacional y el aumento de las actividades internacionales de cooperación técnica, en particular, entre los propios países en desarrollo. La finalidad perseguida, en todos los casos, es poner en valor la vida de las personas de edad como sujetos de derecho, a fin de que dignamente disfruten plena, libre y autónomamente de sus años, de los placeres de la edad, en entornos saludables, contando con un sistema de apoyos para que dicha aspiración sea real y segura. Se pretende, pues, por un lado, lograr la plena realización del potencial del colectivo de personas mayores; y, por otro, mitigar, mediante medidas apropiadas, cualesquiera barreras o actuaciones discriminatorias que se lo impidan. Debe reconocerse que es urgente la implementación de verdaderos mecanismos que hagan posible que todas las personas, con independencia de su edad, puedan decidir por sí mismos; convirtiendo la dignidad que le es inherente en una realidad mundial. Se hace preciso, igualmente, que todos los estados miembros firmantes de esas declaraciones internacionales, conscientes de la contribución que la ciencia y la tecnología pueden aportar a la satisfacción de las necesidades comunes a toda la humanidad, pongan a disposición de ese colectivo las herramientas precisas para eliminar cualquier obstáculo que les impida participar en la sociedad en condiciones de igualdad de oportunidades que el resto.

A la fecha, se echa de menos un marco jurídico e identitario de la protección integral de las personas mayores, que, como hemos apuntado con anterioridad, podría seguir el modelo de la convención interamericana de derechos de las personas mayores. Cualquier sociedad que aspire a ser justa debe contemplar además la existencia de cuerpos legales que lo reconozcan positivamente y consigan tanto la erradicación de las barreras que impiden a colectivos de individuos adultos mayores de edad desplegar sus potencialidades, como la de los comportamientos discriminatorios conculcadores de los derechos de las personas; es una exigencia para dejar de seguir estancados en un contexto de injusticia social que sólo contribuye a incrementar la fragilidad e indefensión de los más vulnerables.

1. Las bases de la Convención de Nueva York

La Convención de Nueva York¹¹⁰ merece un análisis más detallado fundamentalmente porque su entrada en vigor¹¹¹ tuvo importantes consecuencias para el colectivo de personas con discapacidad. Desde ese momento y mediante un texto jurídicamente vinculante, se inicia un

Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, aprobada el 15 de junio de 2015 por los Estados Miembros de la Organización de los Estados Americanos (OEA).

¹¹⁰ BOLÁS ALFONSO, J., *Fundamentos de la reforma del Código Civil sobre...*, ob. cit., p. 44 y ss.

¹¹¹ La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo fueron aprobados en el seno de la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 y fue ratificada por el Estado Español el 21 de abril de 2008 (BOE 21 de abril de 2008) entrando en vigor el 3 de mayo de ese mismo año.

largo camino irreversible hacia la visibilización de las mismas y al tratamiento de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos.

Como hemos tenido oportunidad de comprobar, a su “nacimiento” en el seno de la ONU contribuyó el esfuerzo y la aportación de distintas instituciones de carácter nacional y supranacional amén de otras organizaciones no gubernamentales que, desde distintas plataformas sociales¹¹², defendieron siempre los derechos de este colectivo y de sus familiares.

La CDPD marca pues un hito en el reconocimiento con carácter universal y en igualdad de condiciones que los demás, de los derechos y la capacidad jurídica de las personas con discapacidad extrapolable también al resto de grupos vulnerables. Así se recoge en su Preámbulo cuando sostiene que *el propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.*

En las siguientes páginas queremos mostrar la realidad y situación de la CDPD transcurridos más de quince años desde su entrada en vigor. Así, mediante su análisis, haremos un repaso de la evolución que, a lo largo del tiempo, ha experimentado el tratamiento jurídico de la discapacidad; ello nos conducirá necesariamente a describir los distintos modelos y los principios básicos en los que se asienta. De esta forma comprobaremos que la CDPD, elaborada básicamente desde los presupuestos del modelo social y de derechos y sin perjuicio de que a lo largo de su articulado se reflejen también influencias (en menor grado) de otros, constituye la manifestación por excelencia del tratamiento jurídico de la discapacidad desde un punto de vista integral, respetuoso y fundamentalmente como una auténtica cuestión de derechos humanos. Asimismo, reconoce y arbitra una serie de herramientas para que goce de la virtualidad práctica pretendida. Tan sólo resta que los distintos legisladores de los Estados signatarios culminen la labor para su definitiva adaptación.

Seguidamente nos centraremos, por su relevancia, en el examen de su importantísimo artículo 12, toda vez que reconoce la capacidad jurídica de las personas que conforman dicho colectivo en igualdad de condiciones que los demás, y cuyo tenor ha hecho inexcusable la reforma de nuestro ordenamiento interno. Continuaremos con una descripción de las distintas posiciones doctrinales existentes en torno a las ventajas o no de dicha modificación, así como de los criterios jurisprudenciales más relevantes sobre la materia. Dedicaremos asimismo un apartado especial al análisis de qué se ha hecho en otros estados miembros, para culminar con una reflexión de cuál es la situación en la que nos encontramos a día de hoy, desde que entrara en vigor y hacia dónde vamos. O, lo que es lo mismo, qué camino nos queda por recorrer aún para la consecución del verdadero propósito de la meritada CDPD, habida cuenta que el proceso de adaptación de nuestro ordenamiento interno y, en consecuencia, de la implementación del articulado de aquélla, como se comprobará, se ha ido realizando de forma progresiva con los consiguientes riesgos que todo sistema de “adaptación por etapas”¹¹³ conlleva.

Por último, nos referiremos (como directos precursores de la posterior regulación civil y procesal) a diferentes proyectos de reforma del CC en el ánimo de adaptarlo al espíritu y

¹¹² Vid. CERMI en España; REDI en Argentina; FENEDIF en Ecuador; COMELFIRDEM en México, etc.

¹¹³ Vid. ANDREU MARTÍNEZ, M.ª B., “Discapacidad y autonomía en el ámbito sanitario a la luz de la convención de los derechos de las personas con discapacidad”, en GARCÍA-RIPOLL MONTIJANO, M. y LECIÑENA IBARRA, A. (Coords.), *Estudios jurídicos sobre la protección de las personas con discapacidad*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2014, pp. 73 y ss.

finalidad de la Convención, y que, necesariamente, como veremos, pasaban por diseñar medidas de apoyo en la línea de acabar con el régimen de sustitución que implicaban las tradicionales figuras tuitivas, instaurando así mecanismos de apoyo flexibles y personalizados en función de las circunstancias concretas, para asistir a la persona con discapacidad, sin suplir su voluntad en el ejercicio de los derechos de que son titulares. Todo ello con la finalidad de clarificar las diversas interpretaciones a propósito de la compatibilidad de aquélla con las distintas regulaciones internas, para lograr, a la postre, la consecución del objetivo pretendido sobre el que existe unanimidad, cual es hacer valer los derechos de un sector de la población especialmente vulnerable y tradicionalmente invisibilizado¹¹⁴.

La CDPD y su Protocolo Facultativo, tras varios intentos fallidos anteriores¹¹⁵, fueron aprobados en el seno de la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006¹¹⁶. Con dicha aprobación comenzaría un proceso de adaptación de las distintas legislaciones nacionales que, por fin, ha culminado en el nuestro con la promulgación de la Ley 8/2021.

Una de las cuestiones más relevantes en el periodo de su preparación fue el entusiasmo que mostraron las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias, y que se traduciría en su participación de carácter activo; dicha circunstancia resultó ser muy relevante a la par que muy enriquecedora para todos los agentes intervinientes en el proceso. De esta suerte, se fueron estrechando las relaciones de colaboración y entendimiento entre las organizaciones no gubernamentales y los gobiernos de los distintos países signatarios; éstos, lejos de adoptar posiciones paternalistas, hicieron posible que el texto definitivo quedara enriquecido con la inapreciable aportación de las vivencias personales de ese colectivo, plasmando *uno de los principios básicos de la lucha del movimiento, y de la ideología inherente al modelo social, expresada bajo el lema: nada sobre las personas con discapacidad sin las personas con discapacidad*. España ratificó ambos tratados el 21 de abril de 2008, entrando en vigor el 3 de mayo de ese mismo año; fue uno de los primeros estados que suscribieron la CDPD considerada desde el primer momento como el auténtico tratado de derechos humanos del siglo XXI.

Desde ese preciso momento, la CDPD es derecho positivo y forma parte, a todos los efectos, del ordenamiento jurídico español sin que necesite ninguna operación jurídica de transposición¹¹⁷. Sus normas son directamente aplicables, conforme al tenor del art. 96. 1º de nuestra Carta Magna y al art. 1.5 del CC. De esta forma, la Convención pasa a formar parte de nuestro Derecho positivo, (debiendo incluso ser un amparo interpretativo de derecho interno por mor del artículo

¹¹⁴ DE LORENZO GARCÍA, R. y PALACIOS RIZZO, A. “La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Balance de una década de vigencia”, en DE MIGUEL VIJANDI, B. (Dir.), CAYO BUENO L. y DE LORENZO GARCÍA, R. (Coords.), *La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad: 2006-2016, una década de vigencia*. Ediciones Cinca-CERMI, Col. Convención ONU n.º 18, Madrid, 2016, p. 15.

¹¹⁵ Intentos de los que fueron impulsores Italia y Suecia y que sólo tendrían como resultado la aprobación, en 1993, de las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad que, aunque carecían de carácter jurídicamente vinculante, se puede afirmar que constituyen el instrumento internacional más importante para la protección y promoción de los derechos de las personas con discapacidad hasta la Convención de 2006.

¹¹⁶ DE LORENZO GARCÍA, R. y PALACIOS RIZZO, A. *La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad...*, ob. cit., p. 17 y ss.

¹¹⁷ La Jefatura del Estado con fecha de 23 de noviembre de 2007, ordenó expedir el oportuno Instrumento de ratificación (BOE 21 de abril de 2008) respecto del medio centenar de preceptos que integran la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad elaborada por las Naciones Unidas (Nueva York, 13 de diciembre de 2006), disponiendo expresamente aquel instrumento que esta última se halla vigente en nuestro país desde el 3 de mayo de 2008.

10.2 CE) y sus preceptos vinculantes e invocables ante los tribunales de justicia. Con todo, se hacía preciso por razones de seguridad jurídica un proceso de revisión de nuestro derecho interno a los efectos de modificar o proceder a la derogación de todas aquellas normas que resultaren contradictorias con aquella. Su enorme ambición se traducía en la necesidad de un cambio de paradigma en el tratamiento jurídico de la discapacidad y en el pleno reconocimiento de los derechos humanos de todos los individuos sin excepción, y todo ello partiendo del hecho incontestable de que las personas con discapacidad, junto a la población mayor, constituyen el colectivo minoritario más numeroso y que más discriminaciones ha sufrido a lo largo de la historia. Según el tenor del art. 96.1 de la CE, los tratados internacionales válidamente celebrados, una vez publicados oficialmente en España, formarán parte del ordenamiento interno. Sus disposiciones sólo podrán ser derogadas, modificadas o suspendidas en la forma prevista en los propios tratados o de acuerdo con las normas generales del Derecho internacional. Igualmente se hace preciso traer a colación el artículo 10.2 de nuestra Constitución cuando establece que las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades que la Constitución reconoce se interpretarán de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos y los Tratados y acuerdo internacionales sobre las mismas materias ratificados por España. En consecuencia, la Convención es derecho positivo y forma parte, a todos los efectos, del ordenamiento jurídico español desde su entrada en mayo de 2008, sin que necesite ninguna operación jurídica de transposición. Sus normas son directamente aplicables vinculantes y susceptibles de invocación ante los tribunales de justicia. No obstante, según se recoge en el propio Informe Olivenza de 2010¹¹⁸, sobre la situación de la discapacidad en España, por razones de eficacia y seguridad jurídica de las normas, era necesario llevar a cabo un proceso de análisis, adaptación y revisión transversal de toda la legislación interna vigente, incluyendo la modificación, incluso, en su caso, la derogación de las normas de derecho interno que entraran en contradicción con la Convención. Este proceso ha sido complejo, pues en el ordenamiento jurídico español existe una normativa muy variada y dispersa en materia de discapacidad, como ya hemos tenido ocasión de comprobar.

Se va a imponer a los distintos estados signatarios de la CDPD, para hacer efectivos dichos principios generales, la obligación de asumir el compromiso y el deber de llevar a cabo las reformas legislativas y de adaptación de sus programas políticos y sociales en el ámbito y en el tratamiento de la discapacidad que sean precisas a los efectos de perseguir el espíritu y finalidad de dicha normativa internacional, y que pasa por reconocer que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás en todos los aspectos de la vida. Así lo expresa el art. 4 de la CDPD; al recoger que, *Los Estados Partes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad. A tal fin, los Estados se comprometen a: Adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la presente Convención. Tomar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad.*

Sin lugar a duda, el principal deber que quedaba pendiente de cumplimiento por parte de nuestro legislador patrio era el de acometer de una vez, la modificación normativa del derecho

¹¹⁸ Vid. INFORME OLIVENZA, 2010, "La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su aplicación en España", p. 197. Disponible en <http://hdl.handle.net/11181/3422>.

interno para ajustarlo a los predicamentos del texto internacional y con él al reconocimiento de la capacidad jurídica plena de las personas con discapacidad entre otros; sólo así podría ser posible caminar hacia una nueva y mejor consideración jurídica y social¹¹⁹. Llama poderosamente la atención que todos los precitados principios que componen la meritada Convención tienen el carácter de auténticos derechos fundamentales, lo que deja vislumbrar la trascendencia de la materia de la que se ocupan. *Se nos vuelve a poner de relieve los principios que deben regir la actuación de los operadores jurídicos, sociales y sanitarios al tratar el tema de la discapacidad. Ya no se debe hablar de incapacidades y/o incapaces, sino de personas con cierta discapacidad¹²⁰ que precisan de determinados apoyos para poder ejercer en plenitud su capacidad.*

En esta coyuntura, tal y como sostiene LECIÑENA IBARRA, (...) *no es si estas personas tienen la aptitud mental suficiente para poder ejercer su capacidad jurídica y su derecho a decidir sino qué herramientas va a necesitar para que dicho ejercicio sea posible¹²¹*. Por todo ello y fundamentalmente por el tiempo transcurrido, las mismas razones de eficacia y seguridad jurídica de las normas que en su día fueron esgrimidas para acometer el complejo proceso (pues en nuestro derecho interno existe una normativa muy variada y dispersa en materia de

¹¹⁹ CAMPO IZQUIERDO, A. L., “Comentarios a la Sentencia del Tribunal Supremo de 29/04/2009. Una comparativa en relación con la Sentencia del Tribunal Supremo de 31/12/ 1991”, pp. 1-8. Tal y como, en su momento, afirmaba este Magistrado de Familia del Juzgado de Primera Instancia N.º 8 de Gijón, *lo cierto es que la Convención sigue siendo una desconocida y su aplicación no es todo lo correcta que debería ser; seguimos hablando de procesos de incapacidad aplicando en un altísimo porcentaje la incapacidad total y aplicando como medida de protección la tutela. Siendo ya urgente que el Legislador realice la oportuna reforma legislativa para adaptar de forma íntegra todas nuestras normas a dicha Convención y no de forma parcial y lenta como viene haciendo en estos últimos años. Quedando aún pendiente, la reforma del Código Civil y de la LEC, que son claves para avanzar adecuadamente en este camino.*

¹²⁰ Vid artículo 1.2 de la Convención: *Se considera personas con discapacidad a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.* Vid. BERROCAL LANZAROT, A. I. y CALLEJO RODRÍGUEZ, C., “Instrumentos de protección en previsión de una pérdida progresiva de la capacidad”, en *La Ley Derecho de Familia: Revista jurídica sobre familia y menores*, n.º 2, 2014, pp. 124-128. *Entre los grupos de personas a los que se refiere la Convención se encuentran personas dependientes, que sólo necesitan asistencia para actividades cotidianas, pero no requieren para nada una sustitución de la capacidad; discapacitados que no tengan necesidad de ningún complemento de capacidad; incapacitados judicialmente, o incapaces que simplemente requieren un complemento por falta de facultades de entender y querer.* Se puede considerar tal definición como un concepto mínimo y abierto, pues en el Preámbulo de la Convención se indica que *se reconoce además la diversidad de las personas con discapacidad* y, asimismo, se señala que *la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que con las demás*, al mismo tiempo que reafirma *la universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, así como la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad los ejercen plenamente y sin discriminación.* Para esta autora, precisamente la gran aportación de la Convención es *la legitimidad de un régimen de discriminación positiva, igualdad de hecho, esto es, la adopción de medidas normativas y de acciones concretas para asegurar a los discapacitados la aplicación de las normas en las mismas condiciones que los demás.*

¹²¹ LECIÑENA IBARRA, A., “Alternativas a los procedimientos de modificación de la capacidad de obrar en la protección de las personas mayores con discapacidad. Ordenación *ex voluntate* y figuras tuitivas de apoyo”, en GARCÍA-RIPOLL MONTIJANO, M. y LECIÑENA IBARRA, A. (Coords.), *Estudios jurídicos sobre la protección de las personas con discapacidad*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2014, pp. 133 y ss.

discapacidad) de adaptación de nuestro ordenamiento interno a la CDPD, determinaban que aquella se convirtiera en una urgencia.

Con la CDPD, por primera vez se afronta la realidad de las personas con discapacidad desde un prisma de reconocimiento teórico y práctico de los derechos de que son titulares, en las mismas condiciones que el resto de personas por el mero hecho de existir, garantizando las posibilidades de ejercitarlos en esas mismas condiciones de igualdad, en un marco (por fin) de respeto a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad en todos los ámbitos de la vida. Imposible definir mejor la finalidad perseguida por la precitada Convención trayendo a colación el tenor de su artículo 1 cuando reconoce que *el propósito de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente*. De esta suerte estamos de acuerdo con la catalogación de la misma como el primer Tratado de Derechos Humanos del siglo XXI de obligada observancia (sin excusas) por todos los Estados firmantes de la misma. Su relevancia es evidente toda vez que constituye el punto de arranque para el reconocimiento de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos a la par que una herramienta jurídicamente vinculante para hacer valer los derechos de estas personas tradicionalmente invisibilizadas y en consecuencia receptoras de trato discriminatorio.

A tal propósito ha dedicado su esfuerzo el legislador patrio en la última década, lo que, sin duda, ha redundado en el avance hacia su reconocimiento teórico y práctico con carácter definitivo. Dicho Tratado Internacional, no sólo ha supuesto un cambio de paradigma con directa repercusión en los respectivos ordenamientos internos¹²² de los estados signatarios, sino que, además, ha abierto un debate de marcado carácter ético respecto a las diferentes cuestiones que se abordan en la misma.

2. Modelos de tratamiento de la discapacidad

El *iter* normativo descrito anteriormente, en nuestra opinión, informa, por un lado, de la sensibilidad de los legisladores patrios en un tema tan relevante como es el de procurar a las personas con discapacidad que puedan desenvolverse en un marco de mayor reconocimiento progresivo de derechos; y, por otro, de la necesidad de instaurarlo con carácter definitivo en una sociedad donde debe imperar el respeto a la dignidad, a la igualdad, a la no discriminación y a la plena inserción de aquel colectivo. Aunque insuficiente, constituye una realidad innegable la evolución que se advierte tanto en la concepción y en el tratamiento jurídico de la discapacidad, como en las repercusiones que ese avance progresivo socio-jurídico han producido en la vida de las personas que conforman este colectivo social. Dicha circunstancia se advierte con nitidez al analizar brevemente la transformación de los modelos que, con criterios muy dispares, han pretendido amparar la discapacidad a lo largo de los tiempos.

Sobre este particular, se hace preciso resaltar que el reconocimiento pleno de las personas con discapacidad (aunque, en la actualidad, puede resultar inconcebible), ha pasado por muchas fases, que van desde la ignorancia y la marginación más absoluta, al reconocimiento de sus derechos, dignidad e integración social en las mismas condiciones que el resto de la ciudadanía.

¹²² Han sido intensos los debates en torno a su impacto sobre la normativa española y la necesidad de modificar o sustituir el sistema de incapacitación judicial existente por un sistema fundamentado en el establecimiento de soportes que completen la capacidad sin sustituir a la persona.

Con todo, hasta desembarcar en ese preciso modelo de los derechos, se ha asistido a un progresivo, aunque lento, avance en el proceso de humanización de la persona con discapacidad¹²³.

Para llegar a la verdadera significación que, en la actualidad, se tiene de la discapacidad, se hace preciso, como ya se ha apuntado con anterioridad y dejando a un lado la referencia histórica de su evolución¹²⁴, un breve análisis crítico de los postulados mantenidos por los diferentes modelos¹²⁵.

2.1. Modelo médico

El modelo médico asimila a la persona con discapacidad con alguien que está enfermo, que precisa tratamiento de carácter curativo, rehabilitador, etc. Si bien supone un avance, al menos desde el punto de vista de la atención prestada a este grupo de personas esencialmente vulnerable, en ningún caso considera, con una mentalidad paternalista, a la persona con discapacidad como un sujeto pleno de derechos. Todas las posibles soluciones giran en torno a su concepción como un individuo con limitaciones que, lo mismo se *subsanan, eliminándolas y mediante políticas de atención a la salud orientadas a la compensación y adaptación de la persona con discapacidad*¹²⁶.

Desde la concepción de este modelo, se debe “normalizar” con carácter previo a la persona que padece esas limitaciones con medidas de carácter asistencial o meramente terapéutico, bien para que puedan integrarse en la sociedad y ejercitar en condiciones de igualdad los derechos de que son titulares, o bien “tratarlas” en los supuestos en que, por la gravedad de aquéllas, no puedan en ningún caso conseguir dicha integración. Además, según la mencionada “normalización” de las personas con discapacidad, ello aparece como un paso previo a la integración social e incluso como una condición para el acceso real y efectivo a los derechos. Así las cosas, el reconocimiento universal de derechos humanos parece diseñado para el colectivo de personas que cumplen los cánones de lo que socialmente se considera normal. Para su pleno disfrute, las personas con discapacidad deberán adaptarse, bien con su propio esfuerzo individual, bien, mediante terapia; y ello precisamente porque las limitaciones que sufren son la consecuencia natural que impiden o restringen dicho disfrute. De esta suerte, en ningún caso se considera que sufren discriminación o que se les vulnera derecho fundamental alguno. El modelo que ahora analizamos, considera a la persona con discapacidad como un sujeto que necesita ser rehabilitado con carácter previo a que pueda vivir en las mismas condiciones que el resto de ciudadanos; estos últimos, sí son sujetos de derecho frente a aquéllos, que son meros

¹²³ SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “¿Qué es una persona con discapacidad?”, en *Ágora. Papeles de Filosofía*, vol. 30, n.º 1, 2011, pp. 143 y ss.

¹²⁴ Vid el relato elocuente y significativo a propósito de esta evolución histórica de SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., *¿Qué es una persona con discapacidad?*, ob. cit., p. 145. Igualmente, MARTÍN AZCANO, E. M.ª, *El patrimonio protegido de las personas con discapacidad aspectos civiles*. Ed. La Ley-Wolters Kluwer, Madrid, 2011, p. 2. Para la autora, *los Códigos Civiles decimonónicos, basándose en la concepción social del enfermo mental como sujeto indeseable y peligroso, fruto, a su vez, de la consideración por la psiquiatría de finales del siglo XIX y principios del siglo XX, de la enfermedad mental como incesante e incurable, prevenían, como única solución posible a la situación de las personas afectadas por trastornos psíquicos, rígidos sistemas de incapacitación, que, prácticamente, determinaban la muerte civil.*

¹²⁵ MADRIGAL MARTÍNEZ-PEREDA, C., *La imagen, la mirada y los derechos: un prius en...*, ob. cit., pp. 621 y ss.

¹²⁶ SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., *¿Qué es una persona con discapacidad?*, ob. cit., p. 146.

sujetos pasivos de la ciencia médica, de sus terapias y cuidados y, por ello, necesariamente sometidos a protección mediante figuras de reconocido prestigio en nuestro derecho (así la tutela, la patria potestad prorrogada y en menor medida la curatela).

Apenas se toma en consideración, tanto las potencialidades a nivel individual, como las relaciones de la persona con discapacidad y el entorno social que le rodea¹²⁷. Más bien, al contrario, el modelo médico, al centrarse precisamente en todo aquello que las personas con discapacidad no pueden realizar, refuerza su consideración de sujetos esencialmente dependientes, justificando por completo que sean sus familiares, equipos médicos, etc., quienes, al decidir por ellos, sean los que, a la postre, ejerciten los derechos de aquéllos. Así las cosas, las personas son titulares de derechos (tienen personalidad jurídica por el mero hecho de nacer), si bien, y conforme a la tradicional distinción de nuestro ordenamiento jurídico, carecen de capacidad de obrar para ejercitarlos de forma autónoma, libre y responsable¹²⁸; en una palabra, son incapaces de ejecutar actos jurídicamente relevantes. De esta suerte, el modelo de sustitución en la toma de decisiones se postula como un complemento inexcusable del modelo médico de tratamiento de la discapacidad. En palabras de CUENCA GÓMEZ, el modelo médico y los mecanismos de sustitución en la toma de decisiones son (ahora podríamos decir: han sido) *los pilares sobre los que se sustenta el tratamiento de la incapacitación en la legislación española*¹²⁹. Se puede comprobar fácilmente y llama poderosamente la atención que, mientras para la mayoría de las personas, la constatación de sus limitaciones para llevar a cabo determinadas tareas es irrelevante, las personas con discapacidad, sin embargo, han sufrido históricamente el mismo proceso, pero a la inversa¹³⁰.

Con todo, algún sector doctrinal entiende que las referencias contenidas en la CDPD a las deficiencias no son más que ejemplos de la presencia del modelo médico o rehabilitador al que acabamos de referirnos¹³¹.

¹²⁷ SEOANE RODRÍGUEZ, J. A. y ÁLVAREZ LATA, N., “El proceso de toma de decisiones de la persona con discapacidad: una revisión de los modelos de representación y guarda a la luz de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, en *Derecho Privado y Constitución*, n.º 24, 2010, pp. 14-15.

¹²⁸ BARIFFI, F. J., “Capacidad jurídica y capacidad de obrar de las personas con discapacidad a la luz de la Convención de la ONU”, en PÉREZ BUENO, L. C. (Dir.) y SASTRE, Ana (Ed.), *Hacia un derecho de la discapacidad. Estudios en homenaje al Profesor Rafael de Lorenzo*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2009, pp. 353 y ss.

¹²⁹ CUENCA GÓMEZ, P., “La capacidad jurídica de las personas con discapacidad: el art. 12 de la Convención de la ONU y su impacto en el Ordenamiento jurídico español”, en *Derechos y libertades*, n.º 24, 2011, pp. 221-257.

¹³⁰ COURTIS, C., “Discapacidad e inclusión social: retos teóricos y desafíos prácticos. Algunos comentarios a partir de la Ley 51/2003”, en *Jueces para la Democracia*, n.º 51, 2004, pp. 7-14. Para el autor, a exclusión y la ignorancia se han retroalimentado en un círculo vicioso: la tendencia a vincular a las personas con discapacidad con estereotipos negativos revierte en el reforzamiento de su exclusión.

¹³¹ Así cuando en el art. 1 sostiene que las *personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que (...)*.

2.2. Modelo social

El modelo social de tratamiento de la discapacidad viene a subsanar¹³² algunas deficiencias del modelo anterior¹³³. Frente a la imagen de la discapacidad como tragedia personal, propia del modelo médico, se presenta ahora como producto y responsabilidad de una serie de barreras sociales. En cualquier caso, la respuesta a la discapacidad debe provenir de intervenciones exteriores que supriman los obstáculos y las mencionadas barreras¹³⁴, que son la causa de que estas personas estén marginadas, discriminadas, excluidas socialmente y privadas, por causas ajenas a su voluntad, del pleno desarrollo de su personalidad; la discapacidad para este enfoque es una cuestión de derechos, de hacer posible la integración o participación en la vida social del grupo de personas que integran este colectivo mediante políticas de derechos humanos¹³⁵. Sin duda se aprecia un avance en el camino de la humanización e inclusión social de este colectivo de personas. Dicho modelo¹³⁶, por lógica, ha tenido repercusión en la adopción de proyectos y medidas de carácter social, legislativo e institucional, encaminadas a evitar cualquier tipo de discriminación¹³⁷, toda vez que el Estado y la sociedad tienen la responsabilidad de acabar con esta invisibilización discriminatoria de las personas con discapacidad, garantizando el pleno respeto de su dignidad y de la igualdad, más allá de cualquier característica física, psíquica o sensorial, en el ejercicio del resto de derechos fundamentales. El modelo social, frente a la parcialidad del modelo anteriormente descrito, apuesta por una visión integral de la discapacidad, del pleno reconocimiento de sus derechos. Rechaza la percepción subjetiva de los patrones de “normalidad” propios de pensamientos y de estereotipos social y culturalmente dominantes, en los que todos los modos de acceso a la vida cotidiana (trabajo, ocio, cultura,

¹³² CUENCA MIRANDA, A., “La reforma de la protección de las personas con discapacidad desde la perspectiva constitucional”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*. Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 190-197.

¹³³ MARTÍN AZCANO, E. M.^a, *El patrimonio protegido de las personas con discapacidad...*, ob. cit., pp. 2-3. Para la autora, en la década de los años sesenta del siglo XX, comienza a difundirse en Europa una concepción de la enfermedad mental distinta de la que había constituido el fundamento de tales regulaciones; nos referimos a la denominada antipsiquiatría inglesa, que propone una nueva lectura del trastorno mental en términos psicológicos y no patológicos y que atribuye un papel determinante al factor socio-ambiental en la génesis y desarrollo de la enfermedad mental. Esta corriente de pensamiento concibe el sufrimiento psíquico, no como una condición definitiva e irreversible, sino como un estado transitorio y, a menudo, susceptible de curación, pero entiende que la recuperación del enfermo es imposible en régimen de segregación o marginación. En coherencia con ello, recomienda la eliminación de los manicomios (por entender que no hacían sino agravar el padecimiento de los individuos), la reinserción de los enfermos mentales en la sociedad y el empleo de tratamientos orientados a restituir progresivamente al individuo espacios de autonomía y responsabilidad.

¹³⁴ La CDPD consagra la sustitución del modelo médico de la discapacidad por un modelo social y el de reconocimiento de derechos, como dejando patente que no es que las personas con discapacidad sean titulares de menos derechos que los demás o que éstos deban ser ejercitados por otros en su nombre; es precisamente la interacción con diversas barreras, lo que impide su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás.

¹³⁵ SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., *¿Qué es una persona con discapacidad?*, ob. cit., p. 147.

¹³⁶ Para un análisis más profundo del modelo, vid. ANDREU MARTÍNEZ, M.^a B., *Discapacidad y autonomía...*, ob. cit., pp. 78 y ss.

¹³⁷ ÁLVAREZ LATA, N. y SEOANE, J. A., *El proceso de toma de decisiones...*, ob. cit., p.15. El modelo social ha influido en la evolución de políticas sociales y legislativas de las personas con discapacidad. Un ejemplo destacado es el del Reino Unido, lugar de origen del modelo, siendo apreciables sus aportaciones en la *Mental Capacity Act (MCA 2005)* y en otras normas como la *Disability Discrimination Act (DDA 1995)* o la *Equality Act (EA 2010)*, que actualiza y reemplaza algunas de las disposiciones de la DDA 1995. Algo semejante sucede en el caso de la Convención, que ha tenido en cuenta rasgos del modelo social.

interacciones, etc.) se establecen en gran medida pensando en el patrón imperante, esto es, en las personas sin discapacidad.

De esta suerte, ya no será la persona con discapacidad la que deberá esforzarse para ser merecedor de los derechos, sino a la inversa. Se supera asimismo la óptica de la persona con discapacidad como alguien “incapaz”, para centrarse en el reconocimiento de su potencial para tomar sus propias decisiones de forma autónoma e independiente. En este mismo sentido, se expresa CUENCA GÓMEZ cuando afirma que *la capacidad jurídica no es algo natural. Se trata de una construcción social que, a lo largo de la historia ha servido para excluir del mundo del Derecho y de los derechos a diferentes colectivos*¹³⁸. De esta manera, se ha discriminado a ciertos colectivos esencialmente vulnerables por el simple hecho de precisar, para el ejercicio de su capacidad jurídica, de determinados apoyos o, simplemente, por su pretensión de hacerla valer de forma diferente (ni mejor ni peor) a la estandarizada. De este modo, a medida que tradicionalmente no se han previsto como necesarias las adaptaciones para el que se aparta de lo establecido, se ha venido utilizando la diferencia como motivo de discriminación.

En nuestra opinión, dicho comportamiento, además de ser poco respetuoso y desconsiderado con lo diferente, es radical e inconcebible en una sociedad democrática. Y es que la sociedad que respeta auténticamente el principio de igualdad es aquella que tiene en cuenta de forma positiva las diferencias de la persona y adopta un criterio inclusivo respecto de ellas.

La efectividad del modelo social exige, por tanto, una nueva caracterización de la capacidad jurídica (*gradual y relativa*)¹³⁹ de las personas. Se hace preciso abandonar la distinción entre personas capaces y las que no lo son, para integrar el concepto de individuos con diversidad de capacidades, que pueden encontrarse en distintas situaciones, donde existan mayores dificultades u obstáculos para hacer efectivas sus preferencias o escala de valores, sin que en todo caso se deriven de enfermedades o de otras condiciones personales del sujeto, sino más bien del contexto sociocultural en el que se desenvuelven. El concepto de capacidad deberá adaptarse a la persona y a su entorno. Para dicha adaptación el modelo que ahora analizamos se vale de la llamada accesibilidad universal y de los ajustes razonables¹⁴⁰. De esta suerte, la accesibilidad de los ámbitos en los que debe desplegarse la capacidad jurídica resulta definitiva para lograr la efectiva igualdad de las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos, hasta el punto de que, cuando las medidas de accesibilidad resulten insuficientes, deberán establecerse los ajustes razonables, adaptados a la situación de cada persona.

Por tanto, no son las limitaciones que pueda tener una persona la raíz del problema, sino que radica en los propios déficits de la sociedad para proveer servicios apropiados y garantizar que las necesidades y expectativas de las personas con discapacidad se tomen en consideración dentro de la organización social.

¹³⁸ CUENCA GÓMEZ, P., *Derechos humanos y modelos de tratamiento de la discapacidad*. Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, Universidad Carlos III de Madrid, 2011, pp. 7-8.

¹³⁹ DE ASÍS ROIG, R., *Sobre discapacidad y derechos*. Ed. Dykinson, Madrid, 2013, pp. 168 y ss.

¹⁴⁰ DE LORENZO GARCÍA, R., “La Convención, un desafío inaplazable”, en ALCÁIN MARTÍNEZ, E. (Coord.) y ÁLVAREZ RAMÍREZ, G. (Dir.), *La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad: de los derechos a los hechos*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2015, pp. 35 y ss. Para el autor, los ajustes razonables referidos en la Convención no son medidas, *para el mero bienestar de las personas, sino que se trata de mecanismos para el desarrollo de una vida humana digna, de instrumentos que pretenden satisfacer necesidades o demandas de primer orden y que, en este sentido, deben prevalecer frente a otras*.

Dicha adaptación precisará de la implementación de una serie de herramientas como los apoyos y ajustes razonables que son objeto de análisis detallado en otros epígrafes del presente trabajo. Lo importante es resaltar ahora que, aunque en algunos supuestos la extensión del apoyo sea más intensa, en ningún caso se tratará de sustituir la voluntad del destinatario último del precitado apoyo, sino de asistir o ayudarlo a decidir de acuerdo precisamente con esa voluntad y esas preferencias. En el modelo social se pasa, por tanto, de un régimen de sustitución en la toma de decisiones restrictivo de la autonomía de la voluntad de las personas con discapacidad, a uno de apoyos que persigue potenciar al máximo aquella como ya se ha apuntado.

No obstante, el modelo descrito tiene sus sombras: la omisión absoluta de otros orígenes (médicos, orgánicos etc.) de la discapacidad, junto a la sobrevaloración y la actitud discriminatoria por parte de la sociedad como origen de aquélla, hace que, además de alejarse de la verdadera realidad, impida un análisis integral de los escollos con que se encuentra el precitado colectivo de personas a la hora de ejercitar los derechos de que son titulares en plena igualdad de condiciones que los demás. De esta suerte, se muestra deficitario para dar respuesta en supuestos que van más allá de la simple existencia de deficiencias físicas.

Avanzando es estas consideraciones, poco a poco se abandona la visión negativa que se tiene de la discapacidad. Se advierte que las personas con discapacidad precisan de adecuados sistemas de apoyo que hagan posible poner en marcha todo el potencial de posibilidades (capacidades) que ostentan; se hace preciso un análisis integral de la situación en la que se encuentra el sujeto con sus singularidades y el contexto en el que, personal, social y culturalmente están encuadrados. En palabras de SEOANE, *la discapacidad remite a la singularidad: cada persona tiene sus propias habilidades y sus propias incapacidades. Esto es, es una categoría global que abarca una variabilidad, gradualidad y heterogeneidad de situaciones personales*¹⁴¹.

2.3. Modelo de la diversidad

Este modelo pone el acento en el valor de la diferencia como factor de enriquecimiento. Ciertamente empobreceríamos la realidad, negando lo que no es igual en el ser humano, pero no para discriminar, sino para, aceptar, adaptar, potenciar, mitigar o, más bien, erradicar la existencia de aptitudes y actuaciones discriminatorias, tomando como punto de partida precisamente esa diferencia. El color de la piel, la raza, la religión, la edad, la discapacidad, etc., son rasgos de identidad del ser humano que no excluyen el pleno disfrute de una vida digna, tan sólo, el modo de vivir convencional y homogeneizado. SEOANE conceptúa que *la discapacidad como rasgo que configura decisivamente la identidad personal, proporciona un sentido de pertenencia, (...) y enriquece la identidad de nuestras sociedades: la discapacidad no impide vivir con plenitud y satisfacción; se trata únicamente de vivir de una manera diversa*¹⁴². Ciertamente el respeto, el trato no discriminatorio, los apoyos que brinden a estas personas tanto las instituciones públicas, las organizaciones privadas como la sociedad en general, definirá cómo es esa sociedad, dará mucha información acerca de cuáles son sus valores y de su capacidad de mejora¹⁴³. Para ello, será inexcusable la participación activa del colectivo de personas con

¹⁴¹ SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., *¿Qué es una persona con discapacidad?*, ob. cit., p. 149.

¹⁴² Ibidem.

¹⁴³ FÁBREGA RUIZ, C. F., *Protección jurídica de la tercera edad*. Ed. Colex, Madrid 2000, p. 18. CARO BAROJA, J., *Los pueblos de España*, Tomo I. Ed. Istmo, Madrid, 1981, p. 228. *La forma en que una determinada sociedad se comporta con sus ancianos nos manifiesta sus verdaderos principios y fines*, No

discapacidad; la diferencia es una característica de todo ser humano y, por tanto, tiene carácter universal; *así las cosas, todos somos diferentes o diversos*. Con la finalidad de erradicar cualquier concepción discriminatoria o peyorativa de la discapacidad, se propone sustituir el término por el de diversidad funcional. Se deben adoptar tanto medidas políticas o institucionales como de otra índole que, conscientes de las diferencias, fomenten la igualdad de oportunidades. Doctrinalmente se ha resaltado que con la CDPD se pasa de lo genérico a lo específico en el ámbito de los derechos humanos gracias precisamente a los principios que inspiran a este modelo¹⁴⁴.

Este enfoque se perfila como un avance del modelo social que resalta el valor de lo diferente, de la diversidad como un elemento que enriquece por naturaleza la sociedad. La noción de diversidad se caracteriza básicamente por el reconocimiento de multiplicidad de sujetos, de variedad de configuraciones culturales y pluralidad de interacciones. Con este modelo se ponen las bases para hacer que lo diferente se trate como la misma justicia que al resto. A mayor abundamiento, dichas características se predicen con carácter universal de las sociedades de cualquier época, como un rasgo consustancial al ser humano. Participa también del modelo de derechos al considerar que todas las personas, con diversidad funcional o sin ella, son titulares por igual de ellos. Con todo, para cierto sector doctrinal, este modelo, aun reforzando el sentido de pertenencia e inclusión, *puede anular la facultad de decisión individual, rehabilitar actitudes paternalistas que se quieren desterrar y resultar incompatible con la pretensión de justicia*¹⁴⁵.

Ejemplos de la virtualidad práctica de este modelo en sede de la CDPD se pueden observar en el tenor de su propio Preámbulo, cuando recoge en su apartado i) que los *Estados parte reconocen además la diversidad de las personas con discapacidad*; igualmente en el m) al referirse *al valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades, y que la promoción del pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad y de su plena participación tendrán como resultado un mayor sentido de pertenencia de estas personas y avances significativos en el desarrollo económico, social y humano de la sociedad y en la erradicación de la pobreza*; o en la propia dicción de su art. 3, cuyo apartado d) se hace eco, entre los principios generales de la CDPD, *del respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas*.

2.4. Modelo de los derechos

Finalmente llegamos a la última etapa, y con ella a armonizar los enfoques anteriores con el complemento de otras propuestas de tratamiento de la discapacidad mediante el modelo de los derechos; así, el mismo no resta importancia a la dimensión médica y a la constatación de que, efectivamente, puedan existir deficiencias o limitaciones de carácter funcional sin que beneficie reconducirlo exclusivamente a un origen social; igualmente sostiene que, siendo la diversidad un valor positivo además de consustancial con el ser humano, se hace preciso analizar, en palabras de SEOANE, *qué pretensiones o expectativas de reconocimiento legítimas son un auténtico derecho y merecen un reconocimiento jurídico justo*¹⁴⁶. El párrafo primero del artículo

es lo mismo considerar al hombre de edad un estorbo o una boca inútil que alimentar, que un ser integrado en la comunidad, portador del saber e intercesor entre la tierra y el más allá por su cercanía a la muerte.

¹⁴⁴ CUENCA GÓMEZ, P., *Derechos humanos y modelos...*, ob. cit., pp. 75 y 76.

¹⁴⁵ GUTMANN, A, *La identidad en democracia*. Kaltz, Buenos Aires, 2008, pp. 308 y ss.

¹⁴⁶ SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., *¿Qué es una persona con discapacidad?*, ob. cit., pp. 155-156.

1, de la CDPD es un ejemplo eminente de este modelo cuando persigue, *promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente*. La noción de persona con discapacidad, que se recoge en el párrafo segundo del artículo mencionado, es integradora cuando sostiene que, *las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales, o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás*. Asistimos, pues, al verdadero espíritu y finalidad que persigue esta norma internacional la cual, como decimos, aglutina y armoniza los modelos anteriores, al dar visibilidad y protagonismo a las personas con discapacidad, iguales en derechos y en posibilidades de participación en la sociedad, previa supresión de las barreras de distinto origen, en la medida que sean un obstáculo.

Parte de la doctrina sostiene que con el modelo de los derechos culmina normativamente el proceso de humanización de la persona con discapacidad¹⁴⁷. En consecuencia, los derechos fundamentales le pertenecen, son consustanciales a ellos (como al resto de personas), por el mero hecho de existir, sin que dicha realidad quede obstaculizada a que su efectivo disfrute o ejercicio dependa en ocasiones de la necesaria implementación de un sistema de apoyos (ya en forma de supresión de barreras u otra adopción de recursos humanos o materiales) que lo hagan posible. En ningún caso asimilando a la persona con discapacidad como acreedora destinataria de programas, campañas o políticas asistenciales de pura beneficencia o caridad, sino como una cuestión de derechos y de respeto a la diversidad propio de ciudadanos que conforman una sociedad democrática propia del siglo XXI. De esta suerte, se deben garantizar las condiciones básicas de una vida digna, con pretensión de validez universal; sin olvidar que estos derechos, además de personalísimos, son indisponibles, irrenunciables, imprescriptibles, intransmisibles, de carácter extra patrimonial y, en principio, absolutos, *erga omnes* (si bien la determinación del derecho de cada cual podrá entrar en conflicto natural con otros derechos como ocurre en general), susceptibles de reparación en caso de vulneración, daño, lesión, etc. Se trata, con este modelo, de consagrar el respeto a los derechos de que son titulares, entendidos éstos en una dimensión lo más amplia posible: así, el derecho a la salud, al ocio, a sus inquietudes culturales, a una vida independiente, a la libertad de elegir y de manifestar su consentimiento o disenso (a tratamientos médicos, la cesión de sus datos personales, el uso de su imagen, etc.). En este contexto se garantiza que la persona, como única dueña de su propia vida, disponga de la autonomía suficiente para llevar a cabo su proyecto vital conforme a sus deseos y escala de valores; el reconocimiento del derecho de autodeterminación supone el de la capacidad de expresar en sus decisiones y acciones su impronta personal, sin que constituya obstáculo alguno, en su caso, la conciencia de sus limitaciones y de la necesidad de servicios y sistemas de apoyo que posibiliten el ejercicio de sus potencialidades y derechos, así como la necesaria inclusión,

¹⁴⁷ Un panorama histórico (en todo caso previo a la CDPD) del tratamiento jurídico de la discapacidad en clave de derechos muestra su evolución terminológica, conceptual y normativa. En el caso español, su punto de partida es la Constitución española de 1978, en particular su artículo 49, única referencia constitucional explícita a las personas con discapacidad. Más de dos décadas después avanza la consolidación del modelo de los derechos con la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, que desarrolla el régimen constitucional de la igualdad (arts. 1.1, 14 y 9.º 2 CE) y anticipa la orientación y los principios de la Convención de las Naciones Unidas. La tercera gran respuesta legislativa es la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

participación plena y efectiva en la comunidad en igualdad de condiciones. Ahora bien, sin dejar de tener en cuenta, por tanto, que el valor de esa autonomía individual (como un espacio reservado, sin restricciones, para la acción de la persona) se basa en el supuesto previo del necesario reconocimiento sin discriminaciones de una capacidad de actuar y de un derecho a decidir.

ANDREU MARTÍNEZ¹⁴⁸ sostiene que *el modelo médico centra sus respuestas en el individuo y sus limitaciones; mientras que el modelo social desplaza la atención al entorno, siendo la discapacidad el resultado de la interacción de la persona con las condiciones y estructuras sociales. Al ser la discapacidad una construcción social, la respuesta debe provenir de intervenciones en el entorno que remuevan las diversas barreras que conducen a la exclusión o marginación de las personas con discapacidad.* Ejemplo de dicha manifestación lo constituye la misma dicción del art. 1 CDPD al referirse al objeto y fundamentalmente en su inciso segundo que *al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.* Insistiendo en su Preámbulo en la relevancia de la autonomía e independencia individual de las personas con discapacidad, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones; también resaltada en el art. 3, relativo a los principios inspiradores de dicha normativa internacional; el tenor del art. 5, referido expresamente a dos derechos, en torno al cual se vertebra el contenido de la mayoría del resto de preceptos de la normativa mencionada; y el art. 12, sobre cuyo análisis volveremos, obliga a los Estados a reconocer que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida y a adoptar todas las medidas pertinentes para proporcionar a las personas con discapacidad el acceso al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

Sin embargo, un buen sector de la doctrina reconoce que la principal debilidad del modelo de derechos que ahora analizamos reside en que no basta el desarrollo jurídico, ni siquiera el carácter universal de los derechos fundamentales que ahora se predicán de toda persona, tenga alguna discapacidad o no, sino que precisa que la sociedad en su conjunto tome conciencia de la situación en que se han venido encontrando en general todos los colectivos vulnerables para interiorizar la cultura del respeto y de la solidaridad e implementar medidas que hagan posible la realización de los meritados derechos¹⁴⁹.

Consideramos que la anterior exposición merece la pena, toda vez que, al tratarse de modelos explicativos de la discapacidad, se aproximan a definirla, caracterizarla, y, en definitiva, a repensar sobre ella para mejorarla. A la luz de todo ello, e inmersos pues en ese proceso de mejora continua, van surgiendo propuestas que van más allá de los principales modelos, el médico y el social descritos, enriqueciendo así la caracterización de la discapacidad desde nuevos puntos de vista. Sobre este particular también son dignos de mencionarse otros que, pese a ser criticables en algunas de sus consideraciones, no dejan de ser parte de esta evolución positiva en el tratamiento jurídico de la discapacidad.

Así, el conocido como el modelo sociocultural o modelo de la identidad, cuyos protagonistas son el colectivo de personas que aglutina la comunidad sorda. Según el precitado modelo, dicho colectivo en concreto posee una identidad propia como colectivo minoritario que gira en torno a la utilización como medio de interacción, entre ellos y con los demás, a través de la lengua de

¹⁴⁸ ANDREU MARTÍNEZ, M.ª B., *Discapacidad y autonomía...* ob. cit., p.74.

¹⁴⁹ SEOANE RODRÍGUEZ, J. A; *¿Qué es una persona con discapacidad?*, ob. cit., p. 157.

signos, cuya existencia tiene como tal un valor añadido y que debe respetarse además de procurar su difusión y conocimiento. Entroncaría con el modelo social y de derechos antes analizados, si la reivindicación consistente en usar y aprender la lengua de signos va más allá de su concepción como un mero apoyo (que garantice la accesibilidad y la inclusión en sociedad entre otros), para centrarla como una demanda proveniente de un grupo cultural minoritario con identidad propia. Ciertamente a lo largo de su articulado, la CDPD establece la obligación de reconocer la identidad cultural y lingüística de las personas sordas. Así en su art. 2, al definir el lenguaje y sostener que *se entenderá tanto el lenguaje oral como la lengua de señas y otras formas de comunicación no verbal*, parece estar colocando en el mismo plano el verbal con el de signos; el mismo tenor de su art. 30.4 cuando recoge que *las personas con discapacidad tendrán derecho, en igualdad de condiciones con las demás, al reconocimiento y el apoyo de su identidad cultural y lingüística específica, incluidas la lengua de señas y la cultura sorda*; el del art. 24.3.b) al hacerse eco de la obligación de los Estados *de facilitar el aprendizaje de la lengua de señas y la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas*.

En definitiva, la meritada Convención ha supuesto una superación del modelo médico o rehabilitador centrado en la consideración de la discapacidad como la enfermedad (en sus facultades físicas, mentales, sensoriales etc.) que padece una persona individualmente considerada y que debe ser tratada por diferentes motivos, como puede ser, además de la mera condición de salud, el transcurso del tiempo, la edad, la enfermedad etc., para instaurar y preconizar el modelo social y el de reconocimiento de derechos que, ante todo, toman en consideración al ser humano y resaltan sus capacidades sin discriminación alguna. Como ya hemos apuntado, se pasa de un enfoque asistencial a otro basado en los derechos humanos. Decididamente se centra en la consideración de la persona como sujeto de derecho, aplacando, en cierta medida, la mala conciencia que en el ámbito internacional se arrastraba como consecuencia del trato dispensado a este colectivo¹⁵⁰. Sin embargo, a pesar de que han pasado muchos años desde su aprobación, el nuevo enfoque se encuentra aún en fase de construcción.

3. Principios de la Convención de Nueva York

La CDPD es, sin lugar a duda, la norma jurídica más importante jamás aprobada a nivel mundial a favor de las personas con discapacidad, como queda reflejado en los principios que le sirven de premisa recogidos en su art. 3 y precisados a lo largo de su articulado. En su análisis se distingue con claridad, junto a principios aceptados por todos en el marco de declaraciones sobre derechos humanos, otros de corte más específico para las personas con discapacidad. Así, entre los primeros, destacan el respeto a la dignidad inherente¹⁵¹ a la persona, a partir del cual

¹⁵⁰ Como veremos, asistimos a cambios terminológicos y nuevas aportaciones como la de la inclusión del concepto clave a partir de ahora consistente en los llamados “ajustes razonables”, considerados como las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando sean necesarias en un caso particular, para garantizar a las personas el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (art.2); la vida independiente o el de la inclusión en la comunidad.

¹⁵¹ SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., *¿Qué es una persona con discapacidad?*, ob. cit., pp. 150 y ss. Para el autor, *el punto de partida es un principio categórico e incondicionado, fundamento de todos los derechos: la dignidad de la persona con discapacidad, al igual que la de cualquier otra persona. La afirmación de su dignidad instituye una obligación universal de respeto incondicionado, pero se trata de un principio formal, sin contenido determinado, que ha de ser completado y actualizado mediante otros principios. La*

se afirma el deber de respeto a la autonomía individual, incluida la libertad para tomar las propias decisiones y la independencia de cada ser humano (art.3.a), que directamente inspiran la regulación de la capacidad jurídica contenida en el artículo 12; igualmente se delinea el contexto del ejercicio de los derechos presididos por los principios de no discriminación (art. 3.b) y el de igualdad de oportunidades (art. 3.e), con atención singular a la existente entre el hombre y la mujer (art.3.g). Entre los segundos, se recogen, como hemos apuntado, otros más propios de la discapacidad: así, el de participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad (art. 3.c), plasmados igualmente en las previsiones del artículo 12; el de respeto por la diferencia y la aceptación de las personas (art. 3.d); accesibilidad (art. 3.f); respeto a la evolución de las facultades y el derecho a preservar la identidad de los menores con discapacidad (art.3.h)¹⁵². Todos ellos, como podremos comprobar, ejercen una poderosa influencia en la aplicación de los dictados recogidos en el art 12 de la meritada normativa internacional.

La CDPD, siguiendo dichos principios, declara prohibida expresamente la “discriminación por discapacidad”, entendiendo por tal a tenor del contenido de su art. 2 *cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades públicas en todos los ámbitos como el político, el económico, el cultural, el social, el civil o el de otro tipo (...)*. Tanto la inclusión en el cuerpo normativo de la Convención de estos principios, como la obligación de los Estados miembros de respetarlos, constituye la prueba irrefutable de que su observancia es una cuestión innegociable. Para erradicar cualquier género de discriminación por motivos de discapacidad, los Estados miembros deberán ejecutar una serie de actuaciones; así, la propia CDPD, en el mismo art. 2, introduce el concepto de ajustes razonables, entendiendo por tal *las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con los demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales*.

Así las cosas, y como no podía ser de otra manera, dicha normativa internacional parte del reconocimiento incuestionable de la dignidad de todo ser humano, con discapacidad o no. Reiterando el mismo cuando nos encontremos en presencia de personas con discapacidad, tal y como se recoge en su art. 1, al sostener que *el propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente*.

No podemos olvidar que, con anterioridad a la CDPD, nuestra Constitución se refiere a principios como el de respeto a la dignidad de la persona, a la igualdad, a la no discriminación o protección de las personas con discapacidad o de edad avanzada y lograr, como decíamos, un equilibrio

Convención persigue además garantizar la no discriminación y la igualdad apunta a la autonomía de las personas con discapacidad.

¹⁵² Vid. Disposición Final segunda de la Ley 26/2011, que obligaba al Gobierno a refundir ciertas leyes sobre discapacidad y, en cuya virtud, se publicó el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

entre esa dignidad y respeto a su voluntad sin más restricciones que las estrictamente necesarias, estableciendo en estos casos las medidas de protección adecuadas.

Se hace preciso resaltar que cierto sector doctrinal ha venido entendiendo que el conocido principio *del superior interés de la persona con discapacidad* debe concebirse también como una directriz básica que debe inspirar el derecho moderno y que, como principio general, debe informar nuestro ordenamiento jurídico. Con todo, en nuestra opinión, para que sea conforme con el espíritu y finalidad de la CDPD, el meritado principio del interés superior de la persona con discapacidad, debe corresponderse o alinearse con las preferencias y escala valores de aquella y que redunden en el desenvolvimiento libre e integral de su personalidad; esto es, deberá corresponderse con todos aquellos derechos subjetivos que la persona afectada considere valiosos (con independencia, de que afecten a la esfera física de la persona, a la moral o espiritual, a los aspectos personales o de índole patrimonial); en todo caso, alejado de las apetencias personales y “protectoras” de tutores o curadores llegado el caso¹⁵³. No obstante, y como se abordará más adelante con ocasión del análisis de la reforma operada por mor de la Ley 8/2021, el principio del interés superior parece recuperado por la doctrina jurisprudencial¹⁵⁴ y el propio TEDH. Esta es también la opinión de ARNAU MOYA, cuando sostiene que, *no obstante, el legislador en el Preámbulo de la nueva ley ha dejado un resquicio abierto para seguir utilizando el principio del interés superior de la persona con discapacidad al decir que las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas*¹⁵⁵.

A diferencia de otras declaraciones meramente programáticas de derechos humanos, la CDPD, persigue la virtualidad práctica de los derechos en ella reconocidos y muy especialmente el de hacer valer la autonomía de la voluntad de las personas con discapacidad¹⁵⁶. Todo ello partiendo de la esencia de que la naturaleza humana es contradictoria cuando se reconoce a un tiempo autónoma y dependiente, como se ha apuntado en otros epígrafes del presente trabajo, y en consecuencia, necesitada, no sólo de la posibilidad de tomar sus propias decisiones con los apoyos precisos llegado el caso, sino también de la inclusión, interrelación y participación efectiva en la comunidad en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos. Ambas dimensiones del ser humano se retroalimentan de tal suerte que, como afirma SEOANE, *a través*

¹⁵³ Vid. STC de 17 de octubre de 2012; STS de 7 de marzo de 2018. Si bien hay sentencias más recientes que son más exigentes a la hora de aplicar este principio. Vid. STC 113/2021, de 31 de mayo que, en su Fundamento Jurídico 2 in fine, recoge expresamente que *la jurisprudencia constitucional ha hecho hincapié en términos semejantes de exigencia de motivación reforzada en los supuestos en los que se invoca la protección a las personas con discapacidad prevista en el art. 49 CE (SSTC 208/2013, de 16 de diciembre; 10/2014, de 27 de enero; 18/2017, de 2 de febrero; 3/2018, de 22 de enero, y 51/2021, de 15 de marzo).*

¹⁵⁴ Vid. STS de 19 octubre 2021. En otras STS anteriores como la 589/2021, de 8 septiembre 2021, dictada en un caso de una persona con síndrome de Diógenes, reconoce la posibilidad de imponer medidas de apoyo en contra de la voluntad del interesado. Vid. A ARNAU MOYA, F., “Aspectos polémicos de la ley 8/2021 de medidas de apoyo a las personas con discapacidad”, en *Revista Boliviana de Derecho*, n.º 33, 2022, pp. 534-573. Para el autor, *se utiliza el sutil resquicio de la Ley de Jurisdicción voluntaria que permite acudir a un procedimiento contradictorio en el caso de la oposición de una persona con discapacidad a cualquier tipo apoyo. La doctrina ha aprovechado la posibilidad que se abre por mor de esta sentencia a que impongan medidas de apoyo incluso en contra de la voluntad expresa del discapaz para verter ácidas críticas contra las trabas de la Ley 8/2021 a que se vaya en contra de la voluntad, deseos y preferencias del discapaz incluso en casos extremos.*

¹⁵⁵ ARNAU MOYA, F., *Aspectos polémicos de la ley...*, ob. cit., p. 559.

¹⁵⁶ LOPEZ SAN LUIS, R., *La guarda de hecho como medida de apoyo a las personas con discapacidad*. Ed. Thomson Reuters, Aranzadi, Navarra 2022, pp. 17-21.

*de la autonomía y de otras capacidades y derechos, la persona con discapacidad participa en diferentes áreas de la vida social; y, a la inversa, su participación plena y efectiva en igualdad de condiciones exige la promoción de sus capacidades y la garantía de procedimientos, materiales y sistemas de apoyo que permitan ejercer su autonomía*¹⁵⁷.

¹⁵⁷ ÁLVAREZ LATA, N. y SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., *El proceso de toma de decisiones...*, ob. cit., p. 22.

CAPÍTULO III. EL ARTÍCULO 12 DE LA CONVENCIÓN ONU Y SU IMPACTO EN EL DERECHO ESPAÑOL ANTES DE LA REFORMA DE 2021

1. Introducción

Bajo la rúbrica *igual reconocimiento como persona ante la ley*, el artículo 12 CDPD recoge una serie de manifestaciones que bien podríamos tildar de revolucionarias¹⁵⁸ en sede de tratamiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en el derecho interno de muchos de los estados firmantes, entre los que se encuentra el nuestro. Dicha circunstancia se colige igualmente de las explicaciones que, con una finalidad interpretativa del articulado de la CDPD, realiza la Observación general Número 1 de 2014 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante Comité de la CDPD)¹⁵⁹.

Ciertamente el tenor literal y el alcance del art. 12 de la CDPD han sido objeto de debate y de diversas posiciones doctrinales acerca de cómo debía interpretarse, amén de implicar, como se ha apuntado, una novedad inesperada¹⁶⁰ que ha afectado a los cimientos de instituciones de gran arraigo en las distintas legislaciones nacionales.

Así, como vamos a tener oportunidad de comprobar, el reconocimiento de la capacidad jurídica y de obrar que, con carácter universal, atribuye la CDPD a las personas con discapacidad, de entrada, casa mal y suscita dudas respecto a la posible compatibilidad con un sistema civil como el nuestro que, hasta fechas muy recientes, seguía valiéndose de instituciones incapacitantes y de figuras tuitivas que, como la tutela o la patria potestad prorrogada, en su caso, sustituían la voluntad de la persona a la que se le limitaba su capacidad por sentencia judicial firme. Por esta razón, el Comité de la CDPD, con un marcado carácter pedagógico, dedicó su primera Observación General a aclarar el sentido de dicho precepto y con ello el espíritu y finalidad de la propia CDPD. Ya se ha apuntado de forma reiterada que la dicción del precitado artículo supone un cambio de paradigma en el tratamiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, presidido por el modelo médico hasta ese momento, extrapolable al resto de colectivos esencialmente vulnerables y tradicionalmente olvidados.

Desde el tradicional punto de vista paternalista, el grupo de personas que aglutinan estos colectivos, carecen de las aptitudes necesarias para poder tomar decisiones y realizar actos de relevancia jurídica; así las cosas, se considera que su falta de idoneidad para llevar a cabo los mismos deriva de un estado civil de dependencia que les impide ejercitar derechos y asumir obligaciones de forma autónoma, libre, razonada, responsable e independientemente. Todo ello, naturalmente, en un contexto donde primaba, por encima de los derechos de la persona, la seguridad jurídica de sus operaciones desde un punto de vista esencialmente iusprivativista¹⁶¹. En consecuencia, estaba plenamente justificado que, en el tráfico jurídico, se

¹⁵⁸ Vid. CUENCA GÓMEZ, P., DE ASÍS ROIG, R., BARRANCO AVILÉS, M.C *et. al.* “El artículo 12 de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su impacto en el derecho privado de Qatar”, en *Universitas*, n.º 27, 2018, pp. 127-152.

¹⁵⁹ Basta con observar las aseveraciones de aquélla cuando, a modo de preámbulo, sostiene que *los países no entienden bien estas obligaciones. Es necesario explicar más el Artículo 12 de la Convención para conseguir que se cumpla. Por todo esto, este Comité ha escrito la Observación general N.º 1 de 2014.*

¹⁶⁰ CUENCA GÓMEZ, P., *Los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. Un análisis a la luz de la Convención de la ONU*. Servicio de Publicaciones de la Universidad de Alcalá, Madrid, 2012.

¹⁶¹ Vid. BARRIFFI, F. J., “Capacidad jurídica y capacidad de obrar de las personas con discapacidad a la luz de la Convención de la ONU”, en PÉREZ BUENO, L. C. (Dir.). y SASTRE, Ana (Ed.), *Hacia un derecho de la discapacidad. Estudios en homenaje al Profesor Rafael de Lorenzo*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2009, pp. 356 y ss.

actuara por ellos supliendo su voluntad y en nombre de un supuesto interés superior de los mismos, terceras personas que sean designadas a tales efectos.

Como ya se ha comentado al analizar el modelo social, la CDPD conceptúa la discapacidad como una cuestión de derechos cuyo origen va más allá de las condiciones personales del sujeto (que lo mismo está enfermo, o es adulto mayor de edad, o padece deterioros físicos o cognitivos de diversa entidad, etc.) y, superando el modelo asistencialista, sostiene que puede obedecer a la manera en que está diseñado su entorno o las barreras mentales (actitud) de los demás que les impiden interiorizar la cultura del respeto a la diversidad. Así, la finalidad que persigue la CDPD se focaliza en la necesaria eliminación de barreras de toda índole y en la adopción de un sistema de apoyos que, adaptándose a las condiciones, necesidades y potencialidades de las personas con discapacidad, hagan posible el ejercicio de su capacidad jurídica y con ella, el de sus derechos fundamentales. Para su efectividad será necesario, tanto que, en el campo de actuación de los meritados apoyos, se adopten las salvaguardas precisas para priorizar en todos los casos la escala de valores y preferencias de la persona beneficiaria de aquéllos, como garantizar la accesibilidad universal y la igualdad de oportunidades en todos los ámbitos de su vida a través del diseño y la realización de los ajustes razonables (como estrategia para la consecución de la efectiva accesibilidad universal)¹⁶² que resulten necesarios.

En los derechos internos de sociedades del siglo XXI (al menos en las de los estados firmantes de la CDPD) la regulación de la capacidad jurídica de las personas, con o sin discapacidad, debe estar presidida en el ámbito público y privado por el respeto a valores inherentes o consustanciales a los derechos humanos, donde la autonomía de la voluntad adquiere una relevancia máxima como la única manera posible que tiene el ser humano de decidir acerca de cómo quiere que sea su proyecto vital en todas las fases del mismo, incluidas aquellas en las que encuentre mayores dificultades para entender o querer o simplemente por el transcurso del tiempo.

En este sentido, el artículo 12 se convierte en el pilar del gran cambio de paradigma en el tratamiento general de la discapacidad. De esta forma, dejarán de ser sujetos pasivos de protección e incluso a veces de la pura beneficencia de otros, excluidos de la sociedad, a ser considerados como personas dignas, con capacidad jurídica y titulares de derechos humanos en las mismas condiciones de igualdad que los demás. Se centra en la persona con discapacidad y en su relación con el entorno. El derecho internacional de los derechos humanos incluye, en la noción de capacidad jurídica, tanto la titularidad, como la posibilidad de ejercicio de los derechos.

¹⁶² Los define el art. 2 de la CDPD como *las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales*. Su relación con el artículo 12 es también destacada por el Comité de la CDPD en su Observación General N.º 1 cuando afirma que *la no discriminación incluye el derecho a obtener ajustes razonables en el ejercicio de la capacidad jurídica. (...) Los Estados parte están obligados a efectuar las modificaciones o adaptaciones necesarias para que las personas con discapacidad puedan ejercer su capacidad jurídica, salvo cuando impongan una carga desproporcionada o indebida*.

2. El contenido del artículo 12¹⁶³

Bajo este enunciado vamos a profundizar en el análisis del polémico (la mayoría de los ordenamientos jurídicos, en sus inicios, lo rechazaban) art 12 de la Convención y en el impacto que el mismo ya ha tenido en nuestro Derecho sustantivo, fundamentalmente en materias relativas a la tradicional distinción¹⁶⁴ entre capacidad jurídica y capacidad de obrar, y a las causas de incapacitación recogidas en los Títulos IX y X del Libro I del CC, hoy ya derogados tras la reforma que se analizará con profundidad en el capítulo siguiente. Con ello, pretendemos mostrar cómo, aunque lentamente, van extendiendo su influencia de forma inexorable¹⁶⁵, los textos normativos que reflejan esos avances y los retos que quedan pendientes después de quince años de vigencia en nuestro país.

El artículo 12.1 establece que *las personas con discapacidad tienen derecho al reconocimiento de personalidad jurídica*. El Comité de la CDPD desglosa y sostiene que *tener personalidad jurídica significa que la ley te reconoce como una persona y puedes tener derechos y obligaciones*; a mayor abundamiento, sigue recogiendo que *tener personalidad jurídica constituye un presupuesto necesario para tener capacidad jurídica*. Al reconocer la CDPD en sus apartados primero y segundo del art. 12 que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica y que tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida, está dando por supuesto expresamente que dicho colectivo es titular de capacidad jurídica plena sin discriminación (prohibida por el art. 5 de este Tratado internacional), esto es, les reconoce capacidad jurídica universal (implementando los apoyos que sean precisos a esos efectos como veremos), sin exclusiones por razón del tipo o del grado de discapacidad. Esto es así porque el reconocimiento de la capacidad jurídica de cualquier colectivo de personas o de un individuo impone el reconocimiento de ambas dimensiones. Lo confirma el Comité de la CDPD al sostener que *la capacidad jurídica incluye la capacidad de ser un titular de derechos y la capacidad de actuar conforme a la ley*.

En sede de capacidad jurídica, igualmente el Comité de la CDPD, al interpretar las obligaciones que la CDPD impone a los estados miembros, establece que *todas las personas tenemos derecho a tener capacidad jurídica, aunque tengamos una capacidad mental diferente*. Así las cosas, la discapacidad nunca puede constituir por sí misma un motivo para negar o limitar la capacidad jurídica, de tal manera que la discapacidad de la persona o la existencia de una deficiencia (incluyendo deficiencia física, sensorial, mental o intelectual) nunca debe ser una razón para no reconocerle capacidad jurídica o rebajar su condición como persona ante la ley. Y estima igualmente que la valoración de la capacidad mental es subjetiva, porque se utiliza sólo para analizar la aptitud de la persona con discapacidad a la hora de tomar una decisión determinada

¹⁶³ BARBA, V., “El artículo 12 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de Nueva York, de 13 de diciembre de 2006”, en DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., (Dir.), CHAPARRO MATAMOROS, P. y BUENO BIOT, A. (Coords.). *La discapacidad una visión integral y práctica de la Ley 8/2021, de 2 junio*. Ed. Tirant Lo Blanch, Valencia, 2022, pp. 35 y ss.

¹⁶⁴ SANTOS URBANEJA, F., “La discapacidad. Una revolución en marcha”, en LÓPEZ GONZÁLEZ, M., LÓPEZ GONZÁLEZ, M.ª y LLORENT GARCÍA, V. J. (Coords.), *La discapacidad: aspectos educativos y sociales*. Ediciones Aljibe, Málaga, 2009, pp. 13 y ss. Para el autor, *la CDPD hacía un planteamiento itan revolucionario! que daba vértigo (...), trasladar esto a nuestro decimonónico Código Civil significaría tocar su estructura esencial, sus cimientos y podría introducir una dosis de inseguridad jurídica no asumible*.

¹⁶⁵ Vid. TORRES COSTAS, M.ª E., *La Convención jurídica a la luz del art. 12 de la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado, Madrid, 2020, pp. 13 y ss.

o ejercer un derecho concreto y, en consecuencia, es discriminatoria. Esto es, *no es que no pueda limitarse la capacidad de obrar de una persona con discapacidad, sino que dicha limitación no puede adoptarse exclusivamente por razón de la discapacidad*¹⁶⁶. En palabras de MAYOR FERNÁNDEZ¹⁶⁷, *la Convención proscrib[e] la desigualdad en la capacidad de obrar cuando ésta se deriva automáticamente de la discapacidad sin tomar en consideración el estado real de la persona afectada, su capacidad natural para ejercer sus derechos y cumplir con sus obligaciones. Pero lo que la Convención no niega, ni podría en ningún caso negar, es que la capacidad de obrar, entendida como capacidad natural para el ejercicio de los derechos, queda afectada por la discapacidad, existiendo limitaciones de hecho que el derecho no puede desconocer*¹⁶⁸.

Culmina el Comité de la CDPD confirmando, entre los deberes de los estados firmantes, que *los países deben dar apoyos a las personas para que ejerzan su capacidad jurídica*. Como apuntábamos, para garantizar la igualdad en el ejercicio de la capacidad jurídica, los Estados miembros tienen la obligación de adoptar las medidas apropiadas para proporcionar a las personas con discapacidad los apoyos que puedan precisar. Se trata pues de articular herramientas efectivas para garantizar a las personas que lo interesen la igualdad de oportunidades que el resto de conciudadanos. De esta suerte, la obligación de los Estados miembros va más allá de la mera provisión de apoyos y se extiende a todas las medidas que garanticen tanto la accesibilidad y la igualdad de oportunidades en distintos ámbitos (como el espacio físico, las comunicaciones, el transporte, etc.), como aquellas otras que hagan factible la vida independiente en condiciones dignas y la plena inclusión social. La CDPD rechaza, pues, que la discapacidad o las deficiencias por sí mismas constituyan excepciones a la presunción general de plena capacidad jurídica, sin negar la existencia de supuestos en que, por la situación concreta en la que se encuentra la persona, sea preciso acudir a medidas sustitutivas que, en todo caso, se alinearán con la historia de vida de la persona con discapacidad o sin ella llegado el caso, con sus preferencias, valores, deseos, etc. La simple circunstancia de que, en ocasiones, sea muy difícil su hallazgo no implica que no se deba poner todo el empeño en encontrarlos. La noticia es que por primera vez dicha obligación tiene eficacia erga omnes.

A tenor de lo expuesto, y a diferencia de lo que ha venido ocurriendo hasta la fecha, la capacidad jurídica en general y, no sólo la de las personas con discapacidad, debe estar presidida por todos aquellos principios y valores que, a su vez, inspiran el modelo de derechos humanos del que debe empaparse, con carácter definitivo, nuestro derecho sustantivo.

El artículo 12.3 marca el reemplazo del modelo de sustitución en la toma de decisiones por un modelo alternativo de apoyo o asistencia en la adopción de las mismas. Lo aclara y confirma a

¹⁶⁶ ELIZARI URTASUN, L., “Adopción de decisiones en el ámbito clínico por pacientes con discapacidad intelectual, a la luz de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: autonomía, sistema de apoyos e interés superior de la persona con discapacidad”, en *Derecho Privado y Constitución*, n.º 30, 2016, pp. 347 y ss. Para la autora, el sujeto que evalúa la competencia del paciente con discapacidad intelectual, por tanto, es el médico responsable (art. 5.3 LBAP). Es esa evaluación la que determina si el paciente con discapacidad intelectual va a decidir por sí mismo o si adoptarán la decisión otros por él y, por tanto, es una cuestión clave en el ejercicio de la autonomía.

¹⁶⁷ MAYOR FERNÁNDEZ, D., “La reforma de la protección jurídica civil de la discapacidad y la convención de Nueva York de 13 de diciembre de 2006”, en *Boletín del Ministerio de Justicia*, n.º 2133, 2011, pp. 3-37.

¹⁶⁸ Vid. BARRIFFI, F. J., *El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y sus relaciones con la regulación actual de los ordenamientos jurídicos internos*. Ediciones Cinca-CERMI, Col. Convención ONU n.º 11, Madrid, 2014, pp. 131 y ss.

un tiempo el Comité de la CDPD, al recoger que *las personas deben tomar sus propias decisiones para ser iguales ante la ley. Los países deben dejar de usar los sistemas sustitutivos de toma de decisiones y cambiar todas las leyes que discriminan a las personas con discapacidad. Deben cambiar los sistemas sustitutivos de toma de decisiones por medidas de apoyo para tomar decisiones. Es su obligación.*

El art. 12.4 impone al Estado español, en cuanto estado signatario de la CDPD, que simultáneamente a la adopción de las medidas que sean precisas para hacer efectiva la capacidad jurídica de la persona con discapacidad, se contemplen las salvaguardas adecuadas que aseguren que no se van a producir conflictos de intereses ni influencias indebidas. En consonancia con el espíritu y finalidad perseguida por la precitada normativa internacional, las medidas de apoyo que se adopten deberán garantizar que se respeten, tanto los derechos de la persona beneficiaria de aquéllas, como su voluntad y preferencias. Para ello, es preciso que sean proporcionadas y que se adapten a las circunstancias concretas de la persona en cuestión durante el tiempo más corto posible para evitar intermediaciones innecesarias y sujetas a revisiones periódicas (del sujeto y de la necesidad de la medida) por parte de un órgano o autoridad competente, cualificado, independiente e imparcial. Nuevamente el art. 12.4 de la CDPD reitera la participación de la persona con discapacidad en la toma de sus decisiones, debiendo imperar en todo caso sus preferencias y escala de valores; y ello, precisamente, porque, como acertadamente recoge VIVAS TESÓN, *satisfacer sus necesidades vitales, conocer sus sentimientos, lograr su bienestar (no sólo económico, sino físico y espiritual), promover su autoestima, y, en definitiva, alcanzar su felicidad, poco o nada tiene que ver con su mayor o menor capacidad de entender y querer, sino con su condición de ser humano con el máximo respeto a su yo*¹⁶⁹.

Asimismo, en dicho apartado, el art. 12 CDPD se hace eco de que la extensión de las salvaguardas que se adopten será proporcionada al grado de intensidad de la medida de apoyo; esto es, deberán implementarse mayores salvaguardas a medida que la persona con discapacidad en el ejercicio de sus derechos precise una intervención del apoyo más intenso. De esta suerte, el grado de intensidad de ambas medidas dependerá además del grado de discapacidad (física o intelectual)¹⁷⁰ de la persona, del entorno y de las barreras físicas o mentales que puedan existir. A la luz de lo dicho en páginas anteriores, *cada tipo de discapacidad exige o requiere unas medidas específicas que no pasan invariablemente como se ha pretendido por el camino de restringir la capacidad de la persona. La dificultad para gestionar sus propios asuntos que puede afectar a los individuos exige distintos estándares de protección según la situación especial de cada uno, siendo difícil aunar el respeto a los derechos de la persona con erróneos e inmutables modelos de tutela*¹⁷¹.

Realmente se pretende, tanto con el sistema de apoyos como con las salvaguardas que se establezcan, que prevalezca en todo caso la autonomía de la voluntad de la persona en cuestión.

¹⁶⁹ VIVAS TESÓN, I., *Más allá de la capacidad de entender y querer. Un análisis de la figura italiana de la administración de apoyo y una propuesta de reforma del sistema tuitivo español*. Ed. Futuex, Badajoz, 2012, p. 487.

¹⁷⁰ Vid. MARTÍNEZ DE AGUIRRE Y ALDAZ, C., "Panorama general de las figuras de guarda legal de los discapacitados intelectuales", en DE SALAS MURILLO, S. (Coord.), *Hacia una visión global de los mecanismos jurídico-privados de protección en materia de discapacidad*. Ed. El Justicia de Aragón, Zaragoza, 2010, pp. 186 y ss.

¹⁷¹ DE AMUNÁTEGUI RODRÍGUEZ, C., "Los poderes preventivos en el Derecho español: luces y sombras", en PÉREZ DE VARGAS MUÑOZ, J. y PEREÑA VICENTE, M. (Coords.), *La encrucijada de la incapacitación y la discapacidad*, vol. 1. Ed. La Ley-Wolters Kluwer, Madrid, 2011, pp. 125-163.

Así, incluso cuando excepcionalmente se precisara de la presencia de apoyos más intensos, su función, lejos de sustituir, consistirá en reconstruir la mencionada voluntad y preferencias de la persona.

Sin perjuicio de reconocer que todas las personas con discapacidad o no pueden ser víctimas de influencias indebidas a la hora de expresar su voluntad y llevarla a la práctica, lo cierto es que esta amenaza se incrementa paradójicamente cuando se hace preciso la implementación de un sistema de apoyos para que la persona en cuestión pueda tomar decisiones. A priori su función es inexcusable para que la persona afectada (muy posiblemente en situación de vulnerabilidad) pueda hacer valer su capacidad jurídica; pero también lo es que el legislador adopte las garantías necesarias para evitar el despliegue de algún efecto negativo que pudiera derivarse del apoyo elegido o ante la realidad de situaciones en las que terceros puedan tomar ventaja de dicho contexto de mayor indefensión o riesgo. Ciertamente, la condición esencialmente vulnerable del ser humano también está presente como guía en la implementación de la CDPD, tal y como se refleja en distintos preceptos, en especial en el artículo 12 en el que se afirma que los *Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos*. Se considera que hay influencia indebida cuando la interacción entre el prestador de apoyo y la persona que se beneficia del mismo presenta indicios racionales o señales de amenaza, engaño, manipulación o miedo. Con la finalidad de garantizar la pureza de esta interacción, la CDPD establece que se adoptarán las salvaguardias que en el ejercicio de la capacidad jurídica excluyan cualquiera influencia indebida. Con todo, la adopción de las mismas no es óbice para que se sigan respetando los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, incluido el derecho a asumir riesgos, equivocarse o cometer errores¹⁷², evitando así incurrir en el abuso de estereotipos, que no son más que el reflejo de actitudes discriminatorias por sesgadas, debiendo reconocer y respetar la enorme diversidad que caracteriza a las personas con discapacidad¹⁷³.

En este sentido, la sentencia del TS de 30 de septiembre de 2014 señala que, *es cierto que en determinados casos esta voluntad pueda estar anulada hasta el extremo de que la persona discapacitada manifieste algo que objetivamente le perjudique. Pero esta conclusión sobre el perjuicio objetivo debe de ser el resultado de un estudio muy riguroso sobre lo manifestado por la persona discapacitada y sus consecuencias a fin de evitar que lo dicho por ella se valore automáticamente como perjudicial y lo contrario, como beneficioso*¹⁷⁴. En cualquier caso, en el modelo de derechos que preconiza la CDPD, dichas aseveraciones deberán interpretarse siempre en el sentido de que no se trata de decidir en lugar de la persona con discapacidad lo que sea más beneficioso, sino en promover que dicha persona participe en la toma de sus propias decisiones consistiendo el apoyo en la asistencia para que la *decisión se adopte con la persona discapacitada, estimulando el diálogo y la puesta en común de las diversas alternativas*¹⁷⁵.

¹⁷² Vid. Observación general Número 1 del 2014 del Comité ONU. p.9.

¹⁷³ Vid. Informe del Comité de Bioética de España sobre la necesidad de adaptar la legislación española a la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017, p. 26. Disponible en www.comitedebioetica.es

¹⁷⁴ Vid. STS de 30 de septiembre de 2014. ECLI (ES:TS:2014:3904).

¹⁷⁵ SEOANE RODRÍGUEZ, J. A, "Derechos y personas con discapacidad hacia un nuevo paradigma", en *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, vol. 35, n.º 209, 2004, p. 20. Asimismo, NÚÑEZ ZORRILLA, M.ª C., "Los nuevos sistemas jurídicos de protección de la persona con discapacidad mental", en DÍEZ-PICAZO, L. (Coord.), *Estudios jurídicos en homenaje al profesor José María Miquel*, vol. 2. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2014, p. 2318.

3. El sistema de apoyos

Como ya se ha expuesto, el espíritu y finalidad que preside la Convención de la ONU es el reconocimiento para las personas con discapacidad de la titularidad y la misma posibilidad de ejercitar derechos que el resto de hombres y mujeres. Dichas personas, no dejan de ser titulares de aquéllos, sino que dicha circunstancia lo único que determina y reafirma es el necesario establecimiento de un sistema de apoyos que hagan posible su ejercicio. Una de las grandezas de esta normativa internacional reside, en nuestra opinión, en constatar que la esencia de la igualdad, de la no discriminación del ser humano, radica en partir del hecho enriquecedor de que somos diferentes y, porque lo somos, en unos casos se precisan de medidas auxiliares que permitan disfrutar los derechos humanos en las mismas condiciones que el resto. De lo expuesto es fácil colegir que, por tanto, los mecanismos de apoyo¹⁷⁶ deben proyectarse sobre cuestiones directamente relacionadas con el ejercicio de derechos fundamentales. Así, es elocuente el Comité ONU, cuando antes de relacionar las características que debe reunir el sistema de apoyos¹⁷⁷ que preconiza la CDPD, se hace eco de la necesidad de que las *medidas de apoyo de los países deben respetar todos los derechos y no organizar demasiado la vida de las personas con discapacidad*.

Se hace preciso relacionar el art. 12.3 con la finalidad perseguida por el texto íntegro de la precitada normativa internacional y que no es otro que el que aparece recogido en su propio Preámbulo cuando señala *la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas que necesitan un apoyo más intenso*. Para el legislador difícilmente se puede cumplir dicha finalidad si las personas con discapacidad, en las mismas condiciones de igualdad, no pueden tomar sus propias decisiones en libertad y sin tener en cuenta que dicha libertad, en muchas ocasiones, se ve menoscabada por un conjunto de barreras sociales que deben ser suprimidas. De esta suerte, la necesidad de apoyos vendrá determinada por la existencia de barreras mentales, propias del entorno, etc. y no exclusivamente de informes de carácter asistencial. Sobre este último extremo el Comité ONU sostiene, de forma contundente, que la evaluación de la capacidad mental no puede ser un motivo para recibir un apoyo y expresamente recoge que *hay que evaluar la necesidad de apoyo de otra manera que no discrimine a las personas con discapacidad*¹⁷⁸. De igual forma, los apoyos a que se refiere la CDPD a lo largo de su articulado, no sólo se predicen de las personas con discapacidad intelectual, sino que se extiende a todas aquellas medidas o herramientas que garanticen que cualquier persona con discapacidad o no (si así lo precisa) pueda hacer valer con independencia, autonomía, libertad e igualdad de oportunidades su capacidad jurídica en todos los aspectos de su vida. De esta forma, la Observación general Número 1 del 2014 del Comité ONU¹⁷⁹ expresamente recoge que *necesitar apoyo para tomar decisiones no puede ser un motivo para negar a una persona el acceso a otros derechos fundamentales. Como el derecho al voto o a casarse*. Perfectamente podríamos añadir todos aquellos acordes con las nuevas realidades

¹⁷⁶ BARBA, V., *El artículo 12 de la Convención sobre los derechos de las personas con...*, ob. cit., p. 43.

¹⁷⁷ BOLÁS ALFONSO, J., *Fundamentos de la reforma del Código Civil sobre...*, ob. cit., pp. 49 y ss.

¹⁷⁸ Vid. GARCÍA RUBIO, M.ª P., "La esperada nueva regulación de la capacidad jurídica en el Código Civil español a la luz del art. 12 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad de 13 de diciembre de 2006", en GARCÍA GOLDAR, M. y AMMERMAN YEBRA, J. (Dirs.), *Propostas de modernización do dereito*. Xunta de Galicia, Santiago de Compostela, 2017, p. 13.

¹⁷⁹ GRACIELA IGLESIAS, M.ª, *Las Observaciones Generales del Comité de Derechos de...*, ob. cit., pp. 73 y ss.

sociales tales como establecer uniones civiles, derechos reproductivos, patria potestad, otorgar consentimiento informado, etc.

En nuestra opinión esta visión tiene como grandeza, frente al patrón clásico que persigue la protección de la seguridad jurídica desde una perspectiva exclusivamente patrimonial: la de priorizar la autonomía y el ejercicio de los derechos de la persona.

Así las cosas, el sistema de apoyos tiene como objetivo asegurar que sea siempre la persona mayor la que tome sus propias decisiones; y ello, sin perjuicio de que, en supuestos extremos y de imposibilidad suficientemente acreditada (de falta de un mínimo de capacidad aunque sea residual), haya que suplir la voluntad del sujeto, precisamente para proteger esos mismos derechos de que es titular; sin olvidar que, en cualquier caso, el apoyo consistirá en respaldar las preferencias del mayor, de acuerdo con una interpretación acorde a su voluntad, tomando como base los deseos expresados; porque lo importante realmente sigue siendo la persona que decide.

Sobre este extremo se pronuncia el Comité ONU cuando afirma que *las personas deben poder aceptar o rechazar los apoyos. También cambiar unos apoyos por otros*. Con todo, la parquedad del párrafo tercero del art. 12 de la CDPD nos lleva a cuestionarnos si será en todo caso la propia persona con discapacidad quien discriminará la situación de necesidad que hace necesario el apoyo o será el propio Estado en cumplimiento de una función protectora de ofrecer apoyos a los colectivos de personas esencialmente vulnerables para que estos puedan hacer efectivos sus derechos fundamentales. En nuestra opinión, dependerá del caso, siempre que se cumpla la premisa establecida en art. 12.4 del mismo cuerpo legal al referirse a que se *asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona*. Sin duda, se hace preciso destacar que el éxito de su implementación y de su posterior buen funcionamiento es cosa no sólo de los distintos operadores jurídicos públicos y privados, sino de la sociedad en su conjunto, tal y como podremos comprobar cuando nos refiramos al nuevo sistema establecido con la reforma de la Ley 8/2021.

La novedad radica en que la trascendencia de dicho apoyo no está directamente relacionada con la validez de los actos, y en consecuencia del examen posterior de los que se llevan a cabo valiéndose de aquéllos; por el contrario, el papel que está llamado a desempeñar la medida de apoyo que se adopte, en su caso, se centra en la misión que deben cumplir, y que no es otra que facilitar que la persona mayor pueda tomar sus propias decisiones; presentándose dichos apoyos¹⁸⁰ como un mero instrumento que acompaña al sujeto en la adopción de sus decisiones, y que le facilita el camino, llegado el caso, para comprender y razonar pero, en ningún caso, a elegir por él o coaccionarlo.

Así pues, la persona llamada a prestarlos (*prestador de apoyos*) estará más o menos presente dependiendo de las circunstancias personales e individualizadas de la persona mayor, esencialmente vulnerable y con discapacidad, en su caso. Lo que está claro es que su actuación debe de estar presidida por dos objetivos, cuáles son, la menor injerencia en la autonomía de la voluntad del mayor y el respeto siempre a sus preferencias y escala de valores. En palabras de ELIZARI URTASUN, *apoyo no es simplemente la medida de autoridad institucionalizada y reglada en un código o en otra norma del rango de la naturaleza que sea; apoyo es un término mucho*

¹⁸⁰ Vid. *Informe del Comité de Bioética de España sobre la necesidad de adaptar la legislación española...* ob. cit., p. 22. Dicho informe se hace eco de la experiencia de la ley irlandesa a propósito de las funciones que debe cumplir el prestador de apoyos.

*más amplio que a veces puede encontrarse en realidades puramente fácticas y que en otras requerirá una más acabada construcción técnico-jurídica*¹⁸¹.

Ciertamente no se puede obviar, y de ahí la obligación impuesta a los Estados miembros en el art. 12.4 objeto de nuestro análisis, que habrá supuestos en que, pese a los esfuerzos realizados, sea imposible determinar cuál es la voluntad y las preferencias¹⁸² de la persona con discapacidad. En estos casos, frente a posiciones tradicionales en que se adoptaba la solución de perseguir un indeterminado “interés superior”, ahora se ve reemplazado por la búsqueda *del máximo respeto a los deseos de la persona y la mejor interpretación posible de su voluntad y preferencias*, en consonancia con el tenor del art. 21 de la CDPD. De esta suerte, cuando existan serias dificultades para conocer dicha voluntad, habrá de optarse, no por el llamado tradicionalmente interés superior o mejor interés de la persona con discapacidad, sino por la mejor interpretación que sea posible (atendidas las circunstancias) de su voluntad y preferencias. Sólo así las personas con discapacidad disfrutarán del derecho a la capacidad jurídica en condiciones de igualdad con los demás. Y es que, en cumplimiento de las necesarias salvaguardas a que hace referencia el art. 12.4 CDPD, es preciso que, mediante su adopción, se eviten abusos, colisión de intereses y quede garantizado el respeto a la voluntad de las personas mayores con discapacidad. En una palabra, se insta un sistema de apoyos que favorezca y ponga en valor la autonomía de la voluntad de las personas, su derecho a decidir y a hacer que primen sus diferencias.

Como podemos comprobar, la CDPD, consciente de que, en muchos casos, las personas con discapacidad van a precisar de apoyos para ejercitar actos de relevancia jurídica, configura aquéllos como necesariamente previos a la toma de decisiones y, con la finalidad de que prevalezca el objetivo pretendido, establece las salvaguardas necesarias para evitar influencias indebidas (en forma de abuso, coacciones, intimidación, amenazas, etc.); en una palabra, para evitar que se produzcan los llamados vicios de la voluntad, logrando que la declaraciones a través de la cuales se verbalizan las preferencias de nuestros mayores se correspondan lo más posible con la verdadera voluntad de la persona en cuestión, con independencia de que aquélla sea más o menos aceptada; en todo caso, lo será en cuanto que es la suya propia. Así, el Comité ONU recoge que *tiene que haber medidas de protección de las personas que respeten sus preferencias y sus deseos*.

3.1. Concepto y características

El concepto de apoyo no aparece definido en la CDPD. Con todo, el Comité de la CDPD en su Observación General N.º 1 tantas veces referida, estima que es *un término amplio que engloba arreglos oficiales y oficiosos de distintos tipos e intensidades*¹⁸³. Ciertamente, hubiera facilitado enormemente la tarea de nuestro legislador en su ingente labor de reforma del CC (y otros cuerpos legales como la propia LEC, o la LH) que, en la citada normativa internacional, se relacionara un listado tasado de apoyos uniformes para todos los Estados miembros. Sin embargo y, en nuestra opinión, con buen criterio dada la heterogeneidad de figuras jurídicas existentes y del enorme arraigo en muchos de los ordenamientos internos como el nuestro, se

¹⁸¹ ELIZARI URTASUN, L., *Adopción de decisiones en el ámbito clínico por pacientes con discapacidad...*, ob. cit., p. 11.

¹⁸² BARBA, V., *El artículo 12 de la Convención sobre los derechos de las personas con...*, ob. cit., p. 50.

¹⁸³ Probablemente habría sido más útil utilizar la traducción literal de la versión inglesa que habla de *informal and formal support arrangement*.

optó por un sistema de libertad en cuanto a su implementación; dando protagonismo, como no podía ser de otro modo, no sólo a cada uno de los legisladores nacionales, sino a distintas asociaciones no gubernamentales que vienen siendo, a un tiempo, defensoras de los derechos de las personas con discapacidad y motor para la definitiva incorporación de los dictados de la CDPD. Así las cosas, el objetivo es claro: pasar de medidas sustitutivas de la voluntad del mayor, a la instauración de un sistema de apoyos que asista a este último en el ejercicio de los derechos de que es titular en atención a sus circunstancias y necesidades específicas¹⁸⁴.

De esta suerte, los apoyos se configuran como herramientas “auxiliares” que, sin incidir en su voluntad, permiten a las personas con discapacidades de diferente etiología sortear todo tipo de barreras que hasta la fecha le impedían o dificultaban, en gran medida, la realización de actos con relevancia jurídica, permitiendo así la plena inclusión social de aquellos y la eliminación de persistentes actuaciones discriminatorias. Como sostiene CUENCA GÓMEZ¹⁸⁵, en su diseño, deben participar activamente las organizaciones representativas de las personas con discapacidad que garantice a éstas el ejercicio de su capacidad jurídica, sin discriminación alguna, en *todos los aspectos de la vida*; y ello, habida cuenta que son las mayores conocedoras de las barreras existentes y de los apoyos necesarios para adaptarse a la diversidad de situaciones personales y sociales que existen, haciendo posible el ejercicio de los derechos de que son titulares sin discriminación¹⁸⁶.

Como ya se ha apuntado, la CDPD no diseña un sistema de apoyos tasados. Con todo, del conjunto de su articulado, se pueden inferir algunos rasgos característicos que deberían concurrir en todo sistema de apoyo que se precie. En primer lugar, su implantación será gradual y, en consecuencia, durante un periodo de tiempo necesariamente coexistirá con el régimen sustitutivo de la voluntad de la persona que precise aquel. Igualmente, parece inferirse de la más pura lógica que podrán valerse de los mismos cualquier persona que los requiera para el ejercicio de su plena capacidad jurídica y no sólo aquellas personas con discapacidad. A mayor abundamiento, la implementación de un adecuado sistema de apoyos va mucho más allá de un mero cambio terminológico de medidas de protección como pueden ser las anteriores tutela y curatela; muy al contrario, su instauración, además de ser progresiva, requiere de un diseño elaborado y complejo destinado a cumplir su finalidad, cual es hacer posible que la persona pueda desenvolverse en el tráfico jurídico sin las limitaciones o las barreras infranqueables que se lo impedían antaño. De la misma manera, precisan de una regulación detallada dada la relevancia de la misión que tienen encomendada, cual es además reemplazar a las anteriores medidas (mal llamadas de protección) que, en la práctica, anulaban la voluntad y la capacidad

¹⁸⁴ Vid. Instrucción. N.º 3/2010 sobre la necesaria fundamentación individualizada de las medidas de protección o apoyo en los procedimientos sobre determinación de la capacidad de las personas. Fiscalía General del Estado.

¹⁸⁵ Vid Recomendación N.º R (99) 4 del Comité de Ministros del Consejo de Europa a los Estados miembros sobre los principios relativos a la protección jurídica de los adultos incapaces, de 23 de febrero de 1999. Algunos principios tienen naturaleza sustantiva o material y otros procedimental o metodológica. Entre estos últimos destaca el principio de proporcionalidad, criterio clave en la adopción de medidas referidas a estas personas, en particular aquellas que se consideren restrictivas de derechos fundamentales. El principio de proporcionalidad se completa con los principios de actuación a fin e intervención mínima, que corresponderían, respectivamente, a los subprincipios de adecuación o idoneidad y de necesidad, conforme a su empleo por la doctrina y jurisprudencia constitucionales. Así las SSTC 66/1995, de 8 de mayo; 55/1996, de 28 de marzo; y 207/1996, de 16 de diciembre.

¹⁸⁶ CUENCA GÓMEZ, P., *La igualdad en la capacidad jurídica de las personas con discapacidad: algunas implicaciones del art. 12 de la CDPD en el ordenamiento jurídico español*. Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, Madrid, 2010, p.16.

jurídica del individuo y las suplía por la de un tercero. En palabras de CUENCA GÓMEZ, será inexcusable *establecer protocolos que favorezcan la prevención de ciertas situaciones, desarrollar una acción política que garantice la capacitación de las personas con discapacidad y de las personas de apoyo, dotar de recursos materiales, humanos y financieros, etc.*¹⁸⁷. El sistema de apoyo igualmente, debe ser diverso, individualizado, centrado en la persona en cuestión y en sus necesidades; deberá adaptarse a las distintas circunstancias del mayor, tanto individuales como familiares o sociales; deberá optarse por el apoyo que mejor responda a la idiosincrasia del sujeto teniendo en cuenta las características y la relevancia del acto jurídico a realizar; con anterioridad ya hemos señalado que el sistema de apoyos deberá respetar los deseos y escala de valores de la persona que los precise¹⁸⁸ (no necesariamente deberá coincidir con un interés superior objetivo) que, en todo caso, deberá ser tenida en cuenta a la hora de optar o elegir el mecanismo de apoyo más idóneo, sin perder de vista que el bien jurídicamente protegido no se refiere solo a la esfera patrimonial o a la seguridad del tráfico jurídico (que sin duda también es un bien a proteger, pero que no puede servir de excusa para limitar derechos fundamentales), sino al pleno ejercicio de sus derechos fundamentales. En consecuencia, el apoyo elegido debe servir de herramienta facilitadora para su virtualidad práctica. Por último, otra ventaja del régimen de apoyos es que, aun aparentemente previstos sólo en el ámbito de las personas con discapacidad, sus presupuestos radican en la esencia del ser humano como autónomo y dependiente a la vez, a la propia naturaleza interdependiente de las relaciones humanas y, por ende, extensibles a todos los colectivos de personas que lo precisen en el ejercicio de su capacidad jurídica. Sin duda la instauración del sistema de apoyos recogido en el art. 12 de la CDPD se convierte en el pilar básico y el presupuesto indispensable para garantizar a las personas con discapacidad la igualdad en el ejercicio de su capacidad jurídica. Según la Observación del Comité ONU, a fin de garantizar dicho ejercicio, *los apoyos tienen que ser gratis o costar muy poco, para que las personas que tienen poco dinero también puedan usarlos.*

A mayor abundamiento, las medidas de apoyo como su propio nombre indica, estarán presentes durante todo el tiempo de perfección de la actuación en concreto; debiendo, en consecuencia, presidir junto a la persona, la adopción o toma de decisiones. Y pueden consistir, según el caso, en la asistencia para la comprensión, resumen o evaluación de la información más relevante; en la ponderación de las diferentes opciones, alternativas y sus consecuencias; en la expresión de la voluntad, de los deseos, preferencias o escala de valores, etc.

Dependiendo de cada caso, los apoyos podrán ser más o menos intensos. Los apoyos más intensos pueden llegar a consistir, en la práctica, en decidir por la persona y no con la persona, aunque respetando el proyecto vital de aquella, los deseos y preferencias antes mencionadas y, en una palabra, sin vulnerar sus derechos o dignidad. Cuando nos encontremos en aquellos supuestos excepcionales en que no sea posible por ningún medio determinar cuál es la voluntad de la persona (lo que podrá igualmente producirse en supuestos de inexistencia de discapacidad alguna), la presencia del apoyo elegido, según las circunstancias concretas, implicará necesariamente una acción de sustitución pero, bajo el paradigma del modelo de derechos que preconiza la precitada CDPD y, en consecuencia, deberá respetarse la identidad, las preferencias, los deseos de la persona o, en todo caso, guardar coherencia con su modelo de vida, así como con sus específicas circunstancias personales y sociales. Ciertamente, llegado el

¹⁸⁷ CUENCA GÓMEZ, P., *La igualdad en la capacidad jurídica de las personas con discapacidad...*, ob. cit., p. 75.

¹⁸⁸ Vid. *Observación general Número 1 del 2014 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad...*, ob. cit., p. 22.

caso, el tercero que ejerza de apoyo deberá ser conocedor de todas esas circunstancias. Así las cosas, en este último caso, en la implementación del correspondiente apoyo, interviene un tercero, pero no supe la voluntad de la persona, sino que, se centra en facilitar que la decisión sea adoptada por ella misma. Para estos casos, la doctrina ha señalado que el procedimiento de incapacitación debe ser reemplazado por un procedimiento orientado al diseño de planes personalizados de medidas de apoyo¹⁸⁹.

De esta suerte las medidas de apoyo, a diferencia de las tradicionales figuras tuitivas que hemos analizado, no restringen la capacidad jurídica de aquélla, sino que promocionan el ejercicio del derecho de autodeterminación y las potencialidades de ejercitar los derechos de que es titular. Esta tercera persona, al encontrarnos en sede del modelo de apoyos, deberá actuar con la diligencia debida, debiendo en todo caso decidir según la voluntad presunta de sujeto que precisa su actuación. Recoge el Comité ONU antes mencionado que *deberán tener un carnet o un documento legal para demostrar que son personas de apoyo*; debiendo existir, además, *un sistema para que otras personas protesten y rechacen las decisiones de la persona de apoyo si piensan que no tiene en cuenta las preferencias de la persona apoyada*. Algún sector de la doctrina estima que no se trata propiamente de supuestos de representación, sino más bien de *acciones de representación*¹⁹⁰ de carácter excepcional y respetuoso con los designios de la persona en cuestión como ya hemos mencionado.

Ciertamente, el sistema de apoyos en su origen se concibe como orientado a hacer posible el ejercicio de los derechos fundamentales a toda persona que lo precise con independencia de su edad o existencia de discapacidad o no. A ello se refiere el Comité de la CDPD cuando recoge que *deberán estar disponibles para todas las personas*. Es importante discernir que, en modo alguno, se asimila a la tradicional tutela o curatela, habida cuenta que estas últimas parten de un presupuesto, cuál es la incapacidad de la persona, que nada tiene que ver con el campo de actuación del sistema de apoyos; manifestación de ello es que la precitada sustitución (en todo caso excepcional) sólo puede tener lugar en relación con decisiones que necesitan ser adoptadas y que no supongan un daño irreparable a la persona o vulneren sus derechos.

Por ello, la noticia es que el nuevo sistema de apoyo se sitúa en las antípodas de la actual regulación de la capacidad jurídica en nuestro derecho interno. Se separa claramente del enfoque médico o rehabilitador para sentar sus bases en el denominado modelo social.

Pensamos que la CDPD está dando entrada y potenciando a través de la figura del apoyo¹⁹¹ en sus múltiples variantes a figuras tales como la guarda de hecho, el asistente, el cuidador informal

¹⁸⁹ Vid. CUENCA GÓMEZ, P., *El sistema de apoyo en la toma de decisiones...*, ob. cit., pp. 71 y ss. Para la autora, *el establecimiento de los planes personalizados de medidas de apoyo, salvo cuando exista oposición por parte de la persona beneficiaria o por cualquiera otra entre las legitimadas para instar la instauración de medidas de apoyo, podría sustanciarse de acuerdo con el procedimiento de jurisdicción voluntaria*. Asimismo, sostiene que, *la existencia de un plan personalizado de medidas de apoyo deberá gozar de publicidad registral para ser oponible a los terceros de buena fe y las autoridades y funcionarios públicos que intervengan en actos en los que participen personas que cuentan con estos planes deben comprobar su adecuado funcionamiento*.

¹⁹⁰ PALACIOS A. y BARRIFFI, F., *Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos: una revisión desde la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Ed. Ediar, Madrid, 2012, pp. 362-363.

¹⁹¹ BARBA, V., "Principios generales de las medidas de apoyo de la Convención de Nueva York", en CERDEIRA BRAVO DE MANSILLA, G., (Dir.) y GARCÍA MAYO, M. (Dir.), GIL MEMBRADO, C. (Coord.), PETREL SERRANO, J. J. (Coord.). *Un nuevo orden jurídico para las personas con discapacidad*. Ed. Bosch, Madrid, 2021, pp. 80 y ss.

e incluso, dada la trascendencia de la finalidad que está llamada a cumplir, bien podría estar pensando en la profesionalización de todos y cada uno de ellos. De esta suerte, a las meritorias figuras mencionadas, lejos de desaparecer de nuestro ordenamiento jurídico, se les debe dotar de la regulación precisa para cumplir con su misión el tiempo que sea necesario y bajo el prisma siempre del pleno respeto a los derechos fundamentales de la persona.

Para ello, debe tenerse en cuenta que:

- Las funciones de apoyo podrían ser desempeñadas tanto por personas físicas que tengan una relación de confianza con la persona beneficiaria de aquél como por instituciones públicas o privadas creadas para este fin; pudiendo ser desarrolladas por una o por varias personas o instituciones, atendiendo a la voluntad y preferencias, situación y necesidades de la persona a la que se refieren. Así las cosas, el apoyo debe sustentarse en la confianza y el respeto a la autonomía de la voluntad de la persona con discapacidad.
 - El reconocimiento de un derecho fundamental general a los apoyos que implicara que todas las personas con discapacidad o no, pudieran valerse de ellos para hacer efectiva su plena capacidad jurídica.
 - La persona beneficiaria del sistema de apoyos debe ser la protagonista en el proceso, respetándose siempre su voluntad y preferencias.
 - En la evaluación de la necesidad de asistencia y de la adecuación de las medidas de apoyo se deberán tener en cuenta las circunstancias no sólo individuales, sino también las propias del entorno en el que la persona se desenvuelve.
 - Considerar como imprescindible tanto la formación de los operadores jurídicos y de los profesionales de diferentes ámbitos públicos y privados, como la educación de la sociedad en general en el modelo social y en la cultura del respeto por las diferencias y, por ende, en la contemplación de las personas con discapacidad como sujetos, que con ciertas adaptaciones (apoyos), son capaces de tomar sus propias decisiones y ejercer sus derechos en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos. Igualmente, inexcusable es la labor formativa de las personas con discapacidad, protagonistas en el diseño e implementación del sistema, de sus allegados y de los propios prestadores de los apoyos.
 - Tener muy presente que el cambio de paradigma desde el modelo de sustitución al sistema de apoyos depende no sólo de su implantación a través de una reforma legal, sino de una labor de inexcusable concienciación y proyección social. La clave de este nuevo sistema reside en la concepción de los meritorios apoyos como herramientas de ayuda que, bajo los principios de proporcionalidad y adecuación al fin pretendido, garantice que toda persona pueda desenvolverse en el tráfico jurídico como manifestación del reconocimiento sin discriminaciones de su capacidad jurídica.
 - Ser conscientes de que, junto a la finalidad perseguida consistente en la promoción de la autonomía de las personas con discapacidad, se deben adoptar las salvaguardas precisas para evitar abusos permitiendo, llegado el caso, adoptar apoyos más intensos que sustituyan a la persona en la toma de sus decisiones en situaciones estrictamente necesarias (limitadas a aquellas en las que su no adopción suponga un daño
-

irreparable), pero siempre bajo el prisma del modelo de derechos que pueden entrar en juego por concurrir determinadas situaciones, en las que se pueden encontrar todas las personas con independencia de que tengan o no una discapacidad.

- En el adecuado funcionamiento del sistema de apoyos son determinantes, tanto la utilización de figuras ya existentes en diferentes cuerpos legales (así los poderes preventivos del CC), como la mejora o el nuevo diseño de otras que persigan asistir o apoyar a la persona en la toma de sus propias decisiones respetando siempre su voluntad y sus preferencias. De su análisis nos ocuparemos más adelante.

3.2. Objeto de las salvaguardias

El art. 12.4 regula las salvaguardias que pueden y deben establecerse para que el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad sea efectivo. Dispone que *los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.*

Dichas salvaguardias tienen pues como objetivo garantizar el respeto de los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona y para ello *deben proporcionar protección contra los abusos, en igualdad de condiciones con las demás personas*¹⁹². Además, dichas salvaguardias incluyen la protección contra la influencia indebida a que puede verse expuesta con más facilidad la persona que, en el ejercicio de su capacidad jurídica, precisa del apoyo de terceros. Se considera que hay influencia indebida *cuando la calidad de la interacción entre la persona que presta el apoyo y la que lo recibe presenta señales de miedo, agresión, amenaza, engaño o manipulación*¹⁹³.

Tras la reforma operada por la Ley 8/2021, son numerosos los artículos del CC¹⁹⁴ que, a propósito de la regulación de las diferentes medidas de apoyo (de carácter voluntario, informal y judicial), aluden a la posibilidad del establecimiento de cuantas salvaguardias y demás medidas de control sean necesarias para evitar abusos e influencias indebidas que impidan a la persona con discapacidad tomar decisiones de acuerdo con su voluntad, deseos y preferencias. Así se desprende del tenor del artículo 255 CC cuando sostiene que: *Asimismo, podrá prever las medidas u órganos de control que estime oportuno, las salvaguardas necesarias para evitar abusos, conflicto de intereses o influencia indebida y los mecanismos y plazos de revisión de las medidas de apoyo, con el fin de garantizar el respeto de su voluntad, deseos y preferencias*. O del artículo 258 de ese mismo cuerpo legal relativo a los poderes preventivos, al recoger que: *El otorgante podrá establecer (...) las medidas u órganos de control que estime oportunos, condiciones e instrucciones para el ejercicio de las facultades, salvaguardas para evitar abusos,*

¹⁹² Vid. CRPD/C/GC/ 1, 3 a 8. Observación general Núm. 1 (2014).

¹⁹³ Ibidem.

¹⁹⁴ Vid. Arts. 249, 255, 258 CC.

conflicto de intereses o influencia indebida y los mecanismos y plazos de revisión de las medidas de apoyo, con el fin de garantizar el respeto de su voluntad, deseos y preferencias. Podrá también prever formas específicas de extinción del poder.

Realmente se trata de medidas cuya finalidad no es reconocer los derechos humanos de que son titulares el colectivo de personas cuyo análisis nos ocupa, sino asegurar la adecuada aplicación de los mismos. Ciertamente, revisten mucha importancia y van a variar según las circunstancias de la persona en cuestión y de su confianza en los apoyos de que se traten.

Aunque las salvaguardas deberán concretarse en cada supuesto con ocasión de la implementación del apoyo o de los apoyos más adecuados, en todo caso, la CDPD destaca como inexcusables las que garanticen el respeto por los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona; el que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida; que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona; que se apliquen en el plazo más corto posible; y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Cada estado es libre de diseñar su sistema de apoyo teniendo en cuenta su idiosincrasia jurídica, cultural y social.

Para garantizar esta finalidad, el precitado artículo 12.4 CDPD, al hablar de las salvaguardas necesarias, se hace eco de que:

- No todas las personas llamadas a cumplir las funciones de apoyo serán adecuadas para la realización de determinados actos jurídicos de especial relevancia en el ámbito ya sea personal o patrimonial de nuestros mayores con discapacidad. El ejercicio de dichas funciones podrá ser prestado tanto por personas físicas como jurídicas siempre y cuando respeten los principios básicos ya descritos.
- Pasarán igualmente por el establecimiento de una serie de garantías que deben de estar presentes, en su caso, en sede judicial a la hora de determinar qué apoyos son los más idóneos. En consecuencia, se hará preciso un control por parte del órgano o autoridad judicial competente para la celebración de determinados actos jurídicos.
- Será preciso contar con la plena participación del sujeto de cuya decisión se trata, en sede del procedimiento judicial y, en todo caso, previa valoración del alcance de la capacidad natural de aquél, mediante la intervención de equipos multidisciplinares con la cualificación determinada.
- Será preciso la asistencia letrada que acompañe a la persona en cuestión.
- Deberá tratarse de medidas que garanticen a la persona con discapacidad la accesibilidad plena para el ejercicio de sus derechos en igualdad de condiciones que el resto.
- Disponibilidad en su caso de los recursos materiales que le permitan entender y comprender la información que se le facilite.
- Revisión periódica por parte de la autoridad judicial de las medidas adoptadas para la provisión de los apoyos.

De esta suerte, existe una obligación general de salvaguardar el buen funcionamiento del sistema de apoyos, donde no existan abusos ni influencias indebidas para que prime, en todo caso, el respeto a la voluntad y a las preferencias de la persona apoyada.

Entre esas salvaguardas se podrían encontrar normas que garanticen la adecuada prestación del apoyo. Así, la necesidad de dejarse aconsejar u obtener asesoramiento de profesionales, establecimiento de órganos de control y fiscalización o de que todos ellos se ajusten en su actuación a determinadas instrucciones¹⁹⁵. A ello se refiere CUENCA GÓMEZ cuando dice que *no sólo recae en los jueces y en el Ministerio Fiscal, sino también en diferentes autoridades, funcionarios u operadores – Notarios, Registradores, facultativos, representantes sindicales, etc. – en función del tipo de acto de que se trate*¹⁹⁶.

4. Posiciones de la doctrina española anterior a la reforma sobre la compatibilidad de nuestro ordenamiento jurídico con la CDPD

Resulta de interés, para entender la evolución producida en el derecho español, conocer las distintas posiciones doctrinales que se dieron en nuestro país, antes de la reforma operada por la Ley 8/2021, acerca de la compatibilidad con los dictados de la CDPD de la regulación sobre la capacidad en nuestro ordenamiento jurídico. Una de las principales cuestiones que se planteaba, como señalaba ANDREU MARTÍNEZ, era si seguir manteniendo *en ciertos casos el sistema de sustitución en la toma de decisiones*, que gran parte de la doctrina civil seguía considerando necesario y compatible con la CDPD¹⁹⁷.

Un sector de la doctrina¹⁹⁸ defendió en su momento la perfecta adecuación de la modificación judicial de la capacidad al contenido de la CDPD¹⁹⁹, sosteniendo que es notoriamente palpable que, en sede judicial, se adoptan todas las garantías precisas para proteger los intereses y responder a las necesidades de cada sujeto sometido a dicho procedimiento, llegado el caso. Para los partidarios de esta posición, existían suficientes razones para no considerar derogada la regulación vigente sobre la incapacitación y demás instituciones tutelares y ello, fundamentalmente porque *no hay que olvidar que la función de la incapacitación no es agredir, sino defender al incapacitado, y en este sentido parece claro que la incapacitación cumple la*

¹⁹⁵ Vid. Circular Informativa 3/2021 de la Comisión Permanente del Consejo General del Notariado, de 27 de septiembre, sobre el ejercicio de su capacidad jurídica por las personas con discapacidad, p. 8.

¹⁹⁶ CUENCA GÓMEZ, P., *El sistema de apoyo en la toma de decisiones...*, ob. cit., pp. 71 y ss.

¹⁹⁷ ANDREU MARTÍNEZ, M.ª B., *Discapacidad y autonomía...*, ob. cit., pp. 73 y ss.; ANDREU MARTÍNEZ, M.ª B., “La protección de las personas mayores diez años después de la entrada en vigor de la Convención de la ONU de protección de las personas con discapacidad: del procedimiento de modificación de la capacidad al modelo de apoyos”, en ANDREU MARTÍNEZ, M.ª B. y LECIÑENA IBARRA, A. (Coords.), COBACHO GÓMEZ, J. A. y LEGAZ CERVANTES, F. (Dirs.), *Protección civil y penal de los menores y de las personas mayores vulnerables en España*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2018, pp. 527-552.

¹⁹⁸ PÉREZ DE ONTIVEROS BAQUERO, M.ª C., “La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y el sistema español de modificación de la capacidad de obrar”, en *Derecho Privado y Constitución*, n.º 23, 2009, p. 348. En el mismo sentido, MARTÍNEZ DE AGUIRRE Y ALDAZ, C., “El tratamiento jurídico de la discapacidad mental o intelectual tras la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, en DE SALAS MURILLO (Coord.), *Los mecanismos de guarda legal de las personas con discapacidad tras la Convención de Naciones Unidas*. Ed. Dykinson, Madrid, 2013, pp. 28 y ss.

¹⁹⁹ Vid. RIBOT IGUALADA, J., “La asistencia regulada por el Código Civil de Cataluña: perfiles y configuración jurídica”, en *Revista de Derecho Privado*, n.º 2, 2014, pp. 41 y ss. Para el autor, *la doctrina española ya había manifestado que no existía ninguna necesidad de un tipo de declaración genérica de incapacidad o de capacidad modificada o disminuida, pudiendo arbitrarse los mecanismos de protección directamente, sin tal declaración. Numerosos ordenamientos de nuestro entorno hace ya mucho tiempo que han adelantado esta medida.*

función que señala el propio art. 12.3 de la Convención. Igualmente, siguen señalando, porque la Convención parece estar pensando en situación límite o border line, pero no tiene en cuenta la de otras que padecen profundas carencias psíquicas, y que cada vez se están extendiendo más como consecuencia del aumento de la edad de vida (demencias seniles, enfermedad de Alzheimer, etc.)^{200 y 201}. De esta suerte la compatibilidad necesaria radicaba en que el espíritu y finalidad de ambas regulaciones persigue la protección de las personas con discapacidad²⁰².

Así las cosas, venían sosteniendo que, precisamente para evitar el riesgo de que los derechos ya recogidos en nuestra Carta Magna (igualdad, tutela judicial efectiva, entre otros) de que son titulares también las personas con discapacidad se vulneren por el no ejercicio dada su falta de capacidad, es por lo que las tradicionales críticas a los mecanismos de representación²⁰³ en el ámbito de los derechos de la personalidad carecen de fundamento alguno. La propia la sentencia del TS de 29 de abril de 2009, sostuvo que *se puede llegar a la conclusión de que, aunque utilizándose distintos nombres, los ordenamientos jurídicos de nuestro entorno establecen sistemas protectores que sustituyen al declarado incapaz para protegerle. Estos sistemas tienen una intensidad variable, pero siempre prevén que en aquellos ámbitos en los que se establezca la medida de protección, el asistente o tutor representará al incapaz. Y vienen a coincidir, aunque con nombres diversos, en los tres grados de protección previstos en el código civil español.*

Para los seguidores de esta posición²⁰⁴, la reforma de nuestro CC para adaptarlo a las premisas de la Convención, si bien por razones obvias era necesaria, no debía ser tan profundamente renovadora como algunos sostenían; y ello, habida cuenta de que, en su día, la reforma del año 83 ya significó *per se* un importante avance en ese sentido al posibilitar la graduación de la incapacitación en cada caso; permitiendo incorporar una medida protectora que no suople, representa o sustituye la voluntad del sujeto afectado sino que, simplemente, la complementa²⁰⁵. Así las cosas, no había razones, según esta corriente doctrinal, para derogar los Títulos IX y X del CC, ni de los correspondientes preceptos procesales más allá de prestar más atención al grado de discapacidad que pudiera presentar una persona para ejercer libremente

²⁰⁰ GARCÍA-RIPOLL MONTIJANO, GARCÍA PÉREZ, C. L., GONZÁLEZ PACANOWSKA, I. V. y MACANÁS VICENTE, G., *Lecciones de Derecho Civil. Parte General y Derecho de la persona*. Ed. Diego Marín, Murcia, 2016, p. 413.

²⁰¹ En este sentido también las Propuestas presentadas por la Coordinación de Discapacidad del Consejo General de la Abogacía Española; Asociación de Fundaciones Tutelares de Personas con Enfermedad Mental Asociadas (FUTUPEMA); y Fundació Malalts Mentals junto a otras (más de una treintena) iniciativas a instancia de diferentes asociaciones, fundaciones y colegios profesionales.

²⁰² RAMS ALBESA, J., "Hombre y persona. Personalidad. Capacidad e incapacidad. Discapacidad y vejez (Reflexión sobre estos conceptos jurídicos esenciales, de ordinario tratados como lugares comunes)", en *Revista Crítica de Derecho Inmobiliario*, n.º 723, 2011, pp. 211 y ss.

²⁰³ Así, la STC de 14 de julio de 1994, consideró proporcionada y justificada la esterilización de incapaces ex art. 428 CP de 1989, precursor del actual art. 156 CP, apoyándose en la dignidad de la persona con discapacidad y el libre desarrollo de su personalidad (art. 10.1 CE), su integridad moral (art. 15.1 CE.), el deber de los padres de prestar asistencia a los hijos (art. 39.3 CE.), el derecho a la protección de la salud de la persona con discapacidad (art. 43.1 CE) y el derecho a disfrutar de todos los derechos que la Constitución establece en su Título I (art. 49 CE).

²⁰⁴ Vid. TORRES COSTAS, M.ª E., *La Convención jurídica a la luz del art. 12...*, ob. cit., pp. 212 y ss. Para la autora, los partidarios de esta corriente apuestan, entre otros, *por el mantenimiento del paradigma médico tradicional, poniendo todo el énfasis sobre los aspectos y facetas para las que "está limitada" la persona con discapacidad.*

²⁰⁵ RAMS ALBESA, J., *Hombre y persona...*, ob. cit., p. 251; MARTÍNEZ DE AGUIRRE Y ALDAZ C., *El tratamiento jurídico de la discapacidad psíquica: reflexiones para una reforma legal*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2014, pp. 142 y ss.

la autonomía de su voluntad y, *en su caso, adaptándolo a cada caso particular de la persona con discapacidad, con revisiones periódicas y con atención especial a la propia persona, sus preferencias e intereses*²⁰⁶.

En este mismo sentido, la STS de 16 de mayo de 2017²⁰⁷, donde recoge que, *el sistema de apoyos a que alude la Convención está integrado en el Derecho español por la tutela y la curatela, junto a otras figuras, como la guarda de hecho y el defensor judicial... La tutela es la forma de apoyo más intensa que puede resultar necesaria cuando la persona con discapacidad no pueda tomar decisiones en los asuntos de su incumbencia, ni por sí misma ni tampoco con el apoyo de otras personas... Pero en atención a las circunstancias personales puede ser suficiente un apoyo de menos intensidad que, sin sustituir a la persona con discapacidad, le ayude a tomar las decisiones que le afecten. En el sistema legal, está llamada a cumplir esta función la curatela, concebida como un sistema mediante el cual se presta asistencia, como un complemento de capacidad, sin sustituir a la persona con discapacidad. Igualmente esgrime dicha compatibilidad la STS de 11 de octubre de 2017, (también, STS de 7 de marzo de 2018)²⁰⁸ dejando constancia de la necesidad de establecer el conocido *traje a medida en cada llamado procedimiento de incapacitación*²⁰⁹; y la STS de 8 de noviembre de 2017 establece, asimismo, que *la necesidad de atender a las circunstancias personales del incapacitado puede aconsejar que, limitada la capacidad de una persona, necesite la función de asistencia para determinados actos que pueda hacer por sí, pero no sólo, y la función de representación para otros... La doctrina del Código Civil admite una curatela con funciones de representación (...)* Lo que importa, en esencia, es dotar al incapacitado de un sistema de guarda flexible adaptado a su concreta situación de necesidad de representación en unos casos y mera asistencia en otros, con independencia del nombre que se asigne al cargo, a la institución tutelar, en sentido amplio²¹⁰.*

En este sentir se pronunció igualmente el Primer Informe sobre medidas adoptadas en cumplimiento de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, presentado al Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad²¹¹ donde se sostiene: 1º) que nuestro ordenamiento jurídico, al reconocer que las personas con discapacidad tienen personalidad jurídica e igual capacidad de obrar que las demás, es perfectamente compatible con las previsiones de los apartados 1 y 2 del artículo 12 de la CDPD; 2º) que, si bien mediante la incapacitación se puede privar total o parcialmente a una persona

²⁰⁶ Vid. BERROCAL LANZAROT, A. I., “La curatela como institución de protección en el marco de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, en *Revista Crítica de Derecho Inmobiliario*, n.º 732, 2012, pp. 235 y ss.; PÉREZ DE ONTIVEROS BAQUERO, M.ª C., “Comentario a la sentencia de 29 de abril de 2009”, en *Cuadernos Civitas de Jurisprudencia Civil*, n.º 82, 2010, pp. 34 y ss.; SERRANO GARCÍA, I., *Autotutela. El artículo 223.II del Código Civil y la Convención de Nueva York sobre los derechos de las personas con discapacidad de 2006*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2012, pp. 203 y ss.

²⁰⁷ Vid. STS de 16 de mayo de 2017 (RJ 2017, 220).

²⁰⁸ STS de 7 de marzo de 2018, (RJ 2018, 934); STS de 15 de marzo de 2018, (RJ 2018, 1478), en ella el TS estima que *la integridad del consentimiento matrimonial está salvaguardada en nuestro Derecho por diversas normas -entre otras, los artículos 45, 73.1 y 56 todos del CC- que evidencian que las deficiencias psíquicas no impiden, por sí mismas, la celebración del matrimonio válido*. Apoyándose el TS en el art. 56 CC, considera que el matrimonio en cuestión es válido.

²⁰⁹ STS de 11 de octubre de 2017 (RJ 2017, 429).

²¹⁰ STS de 8 de noviembre de 2017, (RJ, 2017, 474).

²¹¹ Vid. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observaciones Finales sobre el informe inicial presentado por España, CRPD/C/ESP/CO/1, 19 de octubre de 2011, disponible en https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fESP%2fCO%2f1&Lang=en.

de su capacidad de obrar, dicha limitación deriva no de una patología, sino de la circunstancia que la misma “impida a la persona gobernarse por sí misma”, con lo cual no es incompatible con la normativa internacional; 3º) que la necesidad de instaurar un sistema de apoyos que permitan a las personas con discapacidad el pleno ejercicio de su capacidad jurídica, queda cumplidamente resuelta con las tradicionales figuras jurídicas tuitivas de protección. Esto es, básicamente, a través de los mecanismos de la tutela y de la curatela; 4º) que únicamente la pretendida reforma debería pasar por una mejor regulación de las salvaguardas a que se refiere el art. 12.5 CDPD, sin perjuicio que esta finalidad ya está implícitamente recogida en nuestra legislación actual²¹².

Dentro de esa misma corriente doctrinal hay quien es consciente de que las tradicionales figuras tuitivas pueden resultar excesivas y, por tanto, inadecuadas cuando se trata de personas que, como ocurre en numerosas ocasiones con el colectivo de mayores, tienen mermadas de forma no severa (aunque sí permanentes) sus capacidades cognitivas o bien padecen de dolencias de carácter físico que precisan exclusivamente de apoyos personalizados. En este contexto, venían apostando por una posición intermedia optando por la utilización de otras herramientas jurídicas que se adapten a las necesidades y a las actuaciones jurídicamente relevantes, sin acudir a otras que precisan ser constituidas en sede judicial y en donde se suple total o parcialmente la voluntad^{213 214}. En este sentido, LECIÑENA IBARRA, firme defensora de la guarda de hecho, para quien *en los casos en que la especial gravedad de su situación anule sus funciones cognitivas y volitivas y la opción por las técnicas jurídicas menos agresivas para el protegido como la modalidad de apoyos resulte insuficiente para la protección de éste, no cree que contravenga lo dispuesto en la Convención que, siempre en su beneficio, se reconozca su incapacidad para el ejercicio de su capacidad de obrar y se le nombre un representante*²¹⁵.

Los partidarios de esta propuesta intermedia defendieron, caso de suprimirse la tutela, *el establecimiento de una curatela graduada, que admita la representación en caso necesario y la limite en lo no dicho a un acompañamiento cuando sea suficiente*²¹⁶.

Por su parte, la tercera posición²¹⁷, situada en las antípodas de la primera, era la que apuntaba hacia la necesaria reforma del derecho sustantivo y procesal patrio²¹⁸ y la incorporación

²¹² Vid. CUENCA GÓMEZ, P., *La capacidad jurídica de las personas...*, ob. cit., p. 251.

²¹³ GUILARTE MARTÍN-CALERO, C., “Algunas consideraciones sobre el consentimiento de las personas con discapacidad mental e intelectual”, en *Aranzadi Civil-Mercantil. Revista doctrinal*, n.º11, 2018, pp. 1 y ss.

²¹⁴ Vid. GALLUS, N., “L’accompagnement des vulnérabilités en droit belge”, en *Droit de la Famille*, n.º 3, 2017, p. 43.

²¹⁵ LECIÑENA IBARRA, A., “La guarda de hecho y el sistema de apoyos en el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad: consideraciones sobre una posible reforma”, en ALCAÍN MARTÍNEZ, E., ÁLVAREZ RAMÍREZ, G. (Coord.), ALCAÍN MARTÍNEZ, E. (Dir.) y ÁLVAREZ RAMÍREZ, G. (Coord.), *La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2015.

²¹⁶ TORRES COSTAS, M.ª E., *La Convención jurídica a la luz del art. 12...*, ob. cit., p. 213. La autora alude, a la presentada conjuntamente por Pereña Vicente y Pallarás Neila cercana al sistema tradicional, aunque con algunos elementos del enfoque de derechos humanos introducido por la Convención.

²¹⁷ ÁLVAREZ LATA, N. y SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., *El proceso de toma de decisiones...*, ob. cit., pp. 11 a 66.

²¹⁸ ALCAÍN MARTÍNEZ, E., “Hacia la actualización del Derecho civil conforme a la Convención internacional de los Derechos de las personas con discapacidad. Apuntes para su reforma”, en CORBACHO GÓMEZ, J. A. y LEGAZ CERVANTES, F. (Dirs.), ANDREU MARTÍNEZ, M.ª B. y LECIÑENA IBARRA, A. (Coords.), *Protección civil y penal de los menores y de las personas mayores vulnerables en España*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2018, pp. 166-196.

definitiva de los dictados de la CDPD²¹⁹. Parte esta corriente doctrinal²²⁰ (avalada por jurisprudencia reciente) de la transcendencia y repercusión del tenor de su art. 12 que, en palabras de MINKOWITZ, *es el corazón de la Convención, de tal suerte que si podemos solucionar los retos que impone su implementación, transformaremos la sociedad profundamente, para hacerla más incluyente, no sólo en el espacio físico sino también en las relaciones e interacciones sociales. Las personas con discapacidad psicosocial necesitan involucrarse en su implementación, ya que de otra manera se perderían aspectos importantes de la vida o valores contextuales relevantes*²²¹. Los partidarios de esta corriente propugnaban, como veremos más detenidamente más adelante, un modelo basado en medidas de apoyo cuyos titulares (a ser posible, designados con carácter temporal y sujetos a revisiones periódicas) deberían actuar, con mayor o menor intensidad, en función de cuáles sean las características de la persona que precise de tales medidas y cuáles fueran igualmente las circunstancias del caso concreto; en todo caso, atendiendo a su voluntad, deseos y preferencias. Recordando además la excepcionalidad de los supuestos en que los titulares de tales medidas de apoyo actuarían con funciones de carácter representativo (en el caso de que no pueda determinarse de ningún modo cuál sea la voluntad de la persona con discapacidad para actuar) aunque, incluso en esos casos, debería atenderse a la que pudiera deducirse de su trayectoria vital, etc.

A mayor abundamiento, sostenían que el reconocimiento de estos derechos obliga a los poderes públicos a facilitar su ejercicio para evitar cualquier discriminación; y a asegurar, en este ínterin, que las sentencias de modificación de la capacidad de las personas sean individualizadas, flexibles y temporales; designando asimismo una persona que acompañe y apoye²²² a la persona con capacidad natural limitada. Y es que, en palabras, DE LA IGLESIA MONJE, *el punto de partida para adoptar un sistema de protección como remedio para las personas con discapacidad reside en su autonomía e independencia individual, sus habilidades tanto en el ámbito personal y familiar; si le permiten hacer una vida independiente, si puede cuidar de su salud, de su economía*

²¹⁹ Vid. Propuesta del Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas (IDDHBC); Comité Español de Representantes con Discapacidad (CERMI); Confederación Salud España; Fundación Tutelar Comarques Gironines, etc. y las Propuestas presentadas por las profesoras ALCAÍN (Universidad de Granada) y SALAS MURILLO (Universidad de Zaragoza).

²²⁰ PÉREZ BUENO, L. C., “Aportaciones para configurar un nuevo procedimiento de provisión de apoyos para la toma de decisiones a la luz de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad”, en *Anales de Derecho y Discapacidad*, n.º 1, 2016, pp. 179 y ss.; CUENCA GÓMEZ, P., “Grandes cuestiones pendientes en el ordenamiento español para acompasarse a los mandatos de la Convención. Libertad personal”, en ALCAÍN MARTÍNEZ, E. (Dir.) y ÁLVAREZ RAMÍREZ, G. (Coord.), *La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2015, pp. 132 y ss.; DE AMUNÁTEGUI RODRÍGUEZ, C., “El protagonismo de la persona con discapacidad en el diseño y gestión del sistema de apoyo”, en DE SALAS MURILLO, S. y MAYOR DEL HOYO, M.ª V. (Dirs.), *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la convención de Naciones Unidas en materia de discapacidad*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia 2019, pp. 125-163.

²²¹ MINKOWITZ, T., “The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the Right to be free from non-consensual psychiatric interventions”, *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, vol. 34, n.º 2, 2007, pp. 405-408.

²²² RIVERA ÁLVAREZ, J. M.ª, “Notas sobre el apoyo a la autodeterminación de la persona incapacitada en el Código Civil a partir de la Convención de las Naciones Unidas sobre derechos de las personas con discapacidad”, en PÉREZ DE VARGAS MUÑOZ, J. (Dir.) y PEREÑA VICENTE, M. (Coord.), *Encrucijada de la incapacitación y la discapacidad*. Ed. La Ley-Wolters Kluwer, Madrid, 2011, pp. 347 y ss.

y si es consciente de los valores jurídicos y administrativos, reconociendo y potenciando su capacidad en cada caso²²³.

En el año 2019²²⁴ se volvió a emitir un informe sobre los derechos de las personas con discapacidad en España, de cuyo contenido podía concluirse que, si bien se reconocían avances de carácter positivo (promulgación de un elenco de leyes a las que ya hemos hecho alusión), sin embargo, *al Comité le preocupa el incumplimiento de la Convención y del modelo de derechos humanos de la discapacidad de varias leyes y políticas nacionales*²²⁵. En concreto, en las Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados de España del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 9 de abril de 2019, se pone de manifiesto, respecto al relevante art. 12 *CDPD*, la inquietud por el hecho de que *el Código Civil del Estado parte contemple la privación de la capacidad jurídica de la persona por motivo de discapacidad, y que mantenga la sustitución en la adopción de decisiones*²²⁶. Por su parte, en el Informe del Comité de Bioética de España de 2017²²⁷, se señalaba la conveniencia de recordar

²²³ DE LA IGLESIA MONJE M.ª I., “El acogimiento familiar de personas mayores y discapacitados: configuración jurídica y caracteres”, GONZÁLEZ PORRAS, J. M. y MÉNDEZ GONZÁLEZ, F. P. (Coords.), *Libro homenaje al profesor Manuel Albaladejo García*, vol. 1. Editum, Murcia, 2004.

²²⁴ Ya con anterioridad, en el Informe elaborado por el Comisario para los Derechos Humanos del Consejo de Europa tras su visita a España, del 3 al 7 de junio de 2013, se estima como negativo el hecho de que, *el grado en que se priva a una persona con discapacidad de su capacidad jurídica viene determinado por una decisión judicial*. Además, el Comisario sostiene que *las decisiones judiciales infundadas por las que se priva a una persona con discapacidad de su capacidad jurídica obedecen fundamentalmente a prejuicios generalizados y a una falta de información adecuada tanto sobre su discapacidad intelectual o psicosocial como sobre los derechos de las personas con estas formas de discapacidad*. Por otro lado, la respuesta al informe presentado por España por parte tanto del Comité de Naciones Unidas como la del Comisario del Consejo de Europa fue contundente. Así, en la Observación General N.º 1 sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el 11.º período de sesiones del 30 de marzo al 11 de abril de 2014 sostiene que: *23. Los regímenes basados en la sustitución en la adopción de decisiones pueden ser de muchas formas diferentes, entre ellas la tutela plena, la interdicción judicial y la tutela parcial. Sin embargo, todos esos regímenes tienen determinadas características comunes: pueden describirse como sistemas en los que: i) se despoja a la persona de la capacidad jurídica, aunque solo sea con respecto a una única decisión; ii) puede nombrar al sustituto que tomará las decisiones alguien que no es la persona concernida y ese nombramiento puede hacerse en contra de su voluntad; y iii) toda decisión adoptada por el sustituto en la adopción de decisiones se basa en lo que se considera el “interés superior” objetivo de la persona concernida, en lugar de basarse en su voluntad y preferencias propias*.

²²⁵ Vid. Informe 2019 sobre los derechos de las personas con discapacidad en España. Disponible en: Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados de España. CRPD/C/ESP/CO/2-3 (13 de mayo de 2019).

²²⁶ Vid. Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados de España del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 9 de abril de 2019. Recordemos que, en su Observación General N.º 1 (2014) a propósito del art. 12, *el Comité recomienda que el Estado parte derogue todas las disposiciones jurídicas discriminatorias, al objeto de abolir completamente los regímenes de sustitución en la adopción de decisiones, reconozca la plena capacidad jurídica de todas las personas con discapacidad, e implante mecanismos para la adopción de decisiones con apoyos que respeten la dignidad, la autonomía, el deseo y las preferencias de las personas con discapacidad*. Igualmente, a propósito del art. 14, apartado c), al Comité le preocupa, *la falta de disposiciones adecuadas en la actual Ley de Enjuiciamiento Civil para garantizar la accesibilidad, los ajustes razonables personalizados, y el apoyo para personas con discapacidad detenidas*. A propósito del próximo informe concluye el precitado documento señalando que *el Comité solicita al Estado parte que presente su cuarto informe periódico a más tardar el 3 de diciembre de 2023, y que incluya en él información sobre la aplicación de las recomendaciones formuladas en las presentes observaciones finales*.

²²⁷ Informe del Comité de Bioética de España sobre la necesidad de adaptar la legislación española a la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad de 20 de diciembre de 2017, pp. 3 y ss.

que desde el momento en que España ratificó el CDPD, forma parte de nuestro ordenamiento jurídico y no puede haber diversidad de respuestas entre lo dispuesto en el CDPD y las leyes españolas²²⁸. Esas contradicciones deben resolverse dado que *el problema está en que los principios que sustentan ciertas leyes españolas que afectan a las personas con discapacidad son frontalmente contrarios a los consagrados en la CDPD, y los intentos de compatibilizar unas y otras normas por medio de la interpretación no parece que vayan a tener mucho alcance*²²⁹.

5. Impacto de la Convención en otros Estados miembros y en el ámbito autonómico español²³⁰

Analizada la situación española, nos resulta de enorme interés saber qué impacto²³¹ ha tenido la CDPD en otros países de nuestro entorno²³². Por exceder del objeto de nuestro estudio, nos limitaremos a hacer una referencia somera a las realizadas en los ordenamientos de diferentes países²³³, con especial atención al de Costa Rica por su carácter ciertamente innovador, y una breve mención a las principales manifestaciones de adaptación a la CDPD por parte del legislador autonómico²³⁴. En consonancia con lo dispuesto por la Convención en su artículo 4.1 apartado a) al recoger que *a tal fin, los Estados Partes se comprometen a adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la presente Convención*, han sido varios los países signatarios que, en cumplimiento de las obligaciones allí establecidas, han adoptado distintas medidas para acomodarse al tenor de sus preceptos y al espíritu de los fines perseguidos.

En líneas generales, por parte de algunas naciones europeas se han dado pasos coherentes con los dictados de la Convención, abandonando progresivamente el criterio de sustituir la voluntad

²²⁸ SANTOS URBANEJA, F., *La discapacidad. Una revolución...*, ob. cit., 2009, pp. 15 y ss.

²²⁹ Vid. *Informe del Comité de Bioética de España sobre...*, ob. cit., p.4. Vid. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observaciones finales sobre España, CRPD/C/ESP/CO/1, 2011; Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación general N.º 1 (2014) sobre el Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley, CRPD/C/GC/1.

²³⁰ SEOANE SPIEGELBERG, J. L., "Prestación del Consentimiento y el juicio de capacidad", en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*. Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 131 y ss.

²³¹ RIBOT IGUALADA, J., *La asistencia...*, ob. cit., pp. 41 y ss.

²³² Vid. FERNÁNDEZ MARTÍNEZ, J. M., "La recepción de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad en la jurisprudencia constitucional y ordinaria españolas", en DE MIGUEL VIJANDI, B. (Dir.), CAYO BUENO L. y DE LORENZO GARCÍA, R. (Coords.), *La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad: 2006-2016, una década de vigencia*. Ediciones Cinca-CERMI, Col. Convención ONU n.º 18, Madrid, 2016, pp. 187 y ss.

²³³ Vid. CABRA DE LUNA, M. A. y GÜEMES PEDRAZA, J., "La Unión Europea como parte de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad", en DE MIGUEL VIJANDI, B. (Coord.), CAYO BUENO L. y DE LORENZO GARCÍA, R. (Dirs.), *La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad: 2006-2016, una década de vigencia*. Ediciones Cinca-CERMI, Col. Convención ONU n.º 18, Madrid, 2016, p. 65; CUENCA GÓMEZ, P., CUENCA GÓMEZ, P., *El sistema de apoyo en la toma de decisiones...*, ob. cit., pp. 61 y ss.; BARRIFFI, F. J., *El régimen jurídico...*, ob. cit.

²³⁴ Para un análisis más profundo, Vid. LIZARRAGA RADA, M. (Coord.), *Informe sobre la adaptación de la legislación foral de Navarra a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Ediciones Cinca-CERMI, Col. Convención ONU n.º 29, Madrid, pp. 203 y ss.; PLAZA PENADÉS, J., "La protección jurídica de las personas con discapacidad en la Comunidad Valenciana", en RAMÓN FERNÁNDEZ, F. y ALTUR GRAU, V. J. (Coords.), *Estudios sobre Derecho civil foral valenciano*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2008, pp. 187-204; SABATER BAYLE, E., "La protección jurídica de las personas con discapacidad en el Derecho privado de Navarra (Anteproyecto de Ley Foral)", en *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, n.º 17, 2022, pp. 80-121.

de las personas y el nombramiento de un tutor, por otros más respetuosos con el derecho de autodeterminación del colectivo conformado por las personas más vulnerables. Sin duda, el peso específico de una sociedad cada vez más envejecida y con diferentes problemáticas ha llevado a los legisladores, agentes sociales y demás operadores jurídicos, a adoptar, con carácter paulatino, un rosario de medidas que, sin duda alguna, han situado a las personas con discapacidad en un marco ético, social y legal más favorable y digno²³⁵. Lo que constituye un dato objetivo es que, en los últimos años, todos los países de nuestro entorno están llevando a cabo reformas del derecho de tutelas e incapacitaciones con la finalidad de introducir instrumentos que permitan que la autonomía de la voluntad y la libre elección de la persona puedan diseñar su sistema de protección a través de instrumentos como la autotutela y los poderes preventivos.

La CDPD obliga a los Estados parte a modificar todas aquellas instituciones que no se adapten a sus postulados y principios²³⁶ y genera un debate sobre si el sistema de incapacitación, más tutela o curatela, es conforme a los mismos o si, por el contrario, es necesario sustituirlo por otro sistema llamado “de apoyos”, de acuerdo con lo que se dispone en su artículo 12. Han sido diferentes los textos legales que se han aprobado en distintos países en los últimos años. Ejemplo de ello lo constituye la ley francesa N.º 2007-308, de 5 de marzo de 2007, de reforma de la protección de los mayores en Francia. Los distintos países de nuestro entorno se inscriben en un movimiento general de instauración de un sistema de apoyos diversos y adaptados a las necesidades de cada persona con discapacidad o diversidad funcional por distintas causas, progresando en el camino de reconocer un mayor protagonismo al principio de autonomía, respetuoso con otros valores supremos como la libertad y dignidad²³⁷. En muchos de estos

²³⁵ CUENCA GÓMEZ, P., *La capacidad jurídica de las personas...*, ob. cit., pp. 74 y ss.

²³⁶ Artículo 4.1 a) de la Convención: *Los Estados Partes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad. A tal fin, los Estados Partes se comprometen a: Adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la presente Convención.*

²³⁷ Para ver la evolución en materia de reforma de la incapacitación en otros países, Vid. GARCÍA CANTERO, G., *Persons with disability...*, ob. cit. p., pp. 81-86. El autor analiza la evolución en Francia al otorgar a este país, *la primacía en el tiempo pues en 1968 incorporó al Code civil la figura jurídica del majeur protégé, conservando en líneas generales, el marco tradicional de la tutelle de famille. La reforma, al lado de las clásicas instituciones de la tutela y de la curatela, creó la figura del majeur sous la sauvegarde de la justice. Dicha Ley inspirada en los principios de flexibilidad, personalización y subsidiariedad, da una nueva redacción al Tit. XI del Libro I CC, ahora rotulado De la majorité et des majeurs protégés par la loi, la ley establece como regla general, la capacidad de obrar de la persona que conserva las facultades de realizar todos los actos de la vida civil. Tal medida concilia la conservación de la capacidad de obrar, sin sufrir restricciones jurídicas ni sociales; La Ley n. 308 de 5 marzo 2007, ha vuelto a reformar el sistema tuitivo francés, introduciendo novedades terminológicas, ya que habla de protéger le faible sans jamais le diminuer; o bien refiriéndose a le monde des personnes vulnérables. También ha introducido el mandat de protection future, además de introducir por vía reglamentaria, amplia ayuda social a favor de la persona necesitada de protección. También ha reglamentado la figura del tutor profesional, figura no desarrollada entre nosotros, destinada, al parecer, a tener amplia aplicación en Francia. Analiza, igualmente, la evolución operada en Alemania, resaltando que, mediante la Ley 48/1990 con entrada en vigor el 1º enero 1992, se suprime la incapacitación judicial, la tutela de los mayores de edad y la curatela, sustituyéndolas por la Betreuung o Asistencia, regulada en los nuevos párrafos 1896 a 1908 letra k), salvaguardando en la medida de lo posible sus derechos personales y patrimoniales, mediante una amplia autonomía decisional que le permita organizar su propia vida conforme a sus ideas y deseos. Se abandonó así el viejo sistema de preferir la voluntad del tutor o curador sobre la de la persona protegida y la preocupación por sus bienes antes que el cuidado sobre su persona. Puede solicitarse un Asistente a causa de alguna dificultad en la gestión de sus propios intereses, bien por una enfermedad psíquica, una deficiencia mental,*

ordenamientos europeos se recoge una única institución más flexible para brindar protección a las personas mayores que, por sí solos, no gestionan bien su persona o su patrimonio. Sin perjuicio de que su análisis se excede del objeto del presente estudio, nos hacemos eco ahora de alguno de los ejemplos más significativos, como es el caso de Alemania o Bélgica²³⁸. El precitado caso alemán es el más significativo, habida cuenta que, y salvo excepciones muy puntuales en que se acredite grave peligro para el asistido de culminar determinados negocios, *sólo existen causas que dan lugar a que una persona sea puesta bajo la supervisión de otra*²³⁹. Así las cosas, en coherencia con el tenor literal del art.12.4 CDPD, una de las características de la regulación alemana es la relevancia concedida a la autonomía de la voluntad de la persona, reconociendo en todo caso el carácter subsidiario de la asistencia que, será puntual, gradual y proporcionada. A mayor abundamiento, tendrá en todo caso prioridad tanto el proyecto vital de la persona mayor, con discapacidad o no, como sus preferencias y escala de valores.

La Convención obliga a los estados firmantes a revisar su legislación para adaptarla, si es necesario, a sus postulados²⁴⁰. De hecho, son pocos los países europeos que han venido adoptando hasta tiempos muy recientes un procedimiento concreto de restricción judicial de la capacidad de obrar. Prueba de ello es que, fundamentalmente, para supuestos de merma transitoria de la capacidad volitiva o intelectual, prefieren otras figuras que no comportan pérdida alguna de la misma, tales como la *amministrazione di sostegno*²⁴¹; la *curatelle d'accompagnement* de Suiza (art. 393 CC); la *sauvegarde en justice* francesa (art. 435.1 Code Civil); el caso inglés, cuna del modelo social y de la normativa más rigurosa, derivada de la *Mental Capacity Act (MCA) 2005*²⁴², reformada en 2007 y que supuso un auténtico cambio de paradigma en el proceso de toma de decisiones; o la misma asistencia de la Comunidad Autónoma de Cataluña (art. 226.1 CC catalán)²⁴³. Por lo general, en el ámbito del Derecho comparado, la tendencia es optar entre las medidas de protección de los mayores por aquellas de carácter más

un impedimento físico o del espíritu. Paralelamente, el legislador federal alemán introdujo un marcado principio de política social.

²³⁸ A través de figuras como la Betreuer o el Administrateur.

²³⁹ ARROYO AMAYUELAS, E., *El deterioro cognitivo en la vejez...*, ob. cit., pp. 135 y ss.

²⁴⁰ Vid. GARCÍA RUBIO, M.ª P., "Las medidas de apoyo de carácter voluntario, preventivo o anticipatorio", en *Revista de Derecho Civil*, vol. 5, n.º 3, 2018, pp. 29-60.

²⁴¹ Italia, por su parte, recoge un régimen, que se ajusta perfectamente al modelo social de discapacidad, por lo que cabría afirmar que se ha adelantado al Convenio de NY, y colma el vacío de asistencia de aquellas personas que no han sido incapacitadas, aunque tienen algún tipo de dificultad para autogestionar sus propios intereses. Sus notas características son: 1) Elasticidad y flexibilidad frente a la rigidez de la incapacitación judicial; 2) Proporcionalidad de la medida judicial ajustadas a las particulares condiciones del beneficiario, respetándose al máximo su espacio de autonomía; 3) Idoneidad y adecuación de la medida, prevaleciendo la menos agresiva y sin prejuzgar la capacidad de la persona; 4) Protectora de la persona en su integridad, y no exclusivamente de su esfera patrimonial procurando su mayor realización.

²⁴² Ciertamente constituye un ejemplo a seguir la MCA que, como posteriormente preconizará la misma CDPD, introduce un sistema de apoyos flexible, que aspiran a maximizar la autonomía y participación de las personas en la toma de sus decisiones y recogen principios tan respetuosos con la persona discapacitada y su derecho de autodeterminación, tales como aquel que sostiene que *nadie se considerará incapaz de tomar una decisión salvo que se hayan dado sin éxito los pasos viables para ayudarle a tomarla*; el principio de que *nadie será tratado como incapaz por el mero hecho de que haya tomado una decisión imprudente, poco sensata o desacertada*. Se rechaza el enfoque basado en el resultado (outcome approach).

²⁴³ ARROYO AMAYUELAS, E., *El deterioro cognitivo en la vejez...*, ob. cit., p. 134.

flexible y menos radical que la tradicional tutela que, de esta suerte, se convierte en una *institución residual*²⁴⁴.

En esta línea, en el año 2014, se modifica el Código Civil de la República Checa²⁴⁵ para adaptar su articulado relativo a la capacidad jurídica a los dictados de la Convención, introduciendo como alternativa a la tutela un sistema de apoyos y regulando igualmente las directivas anticipadas.

En Irlanda²⁴⁶ se promulgó el 30 de diciembre de 2015 la “Assisted Decision-Making (Capacity) Act” que supone abandonar el modelo paternalista (Regulation of Lunacy (Ireland) Act de 1871) y de sustitución de la voluntad por el de reconocimiento de la plena capacidad para decidir de las personas con discapacidad, adoptando los apoyos necesarios. Se introducen las medidas necesarias para que la regla general sea la toma de decisiones por el propio interesado poniendo a su disposición cuantas medidas sean precisas y no se alude al tradicional interés superior de la persona. Se reconoce la figura de las “Directivas anticipadas”. Asimismo, a efectos de esta ley “la capacidad para la toma de decisiones” se define como la aptitud de entender, en el momento en que se lleva a cabo la decisión, su naturaleza y consecuencias, en el contexto de las opciones disponibles. Igualmente proporciona un marco legal para que las personas puedan realizar acuerdos jurídicamente vinculantes para ser asistidas y apoyadas en la toma de decisiones. Se incluye una nueva serie de disposiciones como “la toma de decisiones asistida” (Assisted Decision Making Agreement) y la “co-toma de decisiones”; en su virtud, la persona puede nombrar a un asistente para la toma de decisiones y así asesorarle, darle información y apoyarle para que su decisión (en el ámbito personal y con relación a su patrimonio) sea conforme a sus deseos y preferencias. Se prevé la creación de un servicio de apoyo para la adopción de aquéllas dentro de la “Comisión de Salud Mental” (que acreditará en función de una evaluación funcional de la capacidad de la persona en el momento en que desea designar al asistente)²⁴⁷.

Italia, tras su ratificación de la CDPD en 2009, procedió, en consonancia con el tenor y el espíritu de aquélla, además de acometer significativas reformas legislativas de enorme calado²⁴⁸, a revitalizar el papel del Administrador como una herramienta de apoyo, y de carácter no incapacitante, a través de la figura de la “*amministrazione di sostegno*”²⁴⁹, destinada a promover y reforzar la vida independiente de las personas con discapacidad. Se concibe como una herramienta de gran utilidad que no viene a sustituir la voluntad de la persona que se encuentra en circunstancias de especial vulnerabilidad, sino que, a modo del curador español, este administrador nombrado por el juez, apoyará o asistirá a la persona con discapacidad en la ejecución de aquellos actos que expresa y exclusivamente se recojan en la sentencia; de esta

²⁴⁴ Ibidem.

²⁴⁵ El nuevo Código Civil de 2014 recoge la posibilidad de contar con una persona de apoyo para tomar decisiones, directrices avanzadas y salvaguardias para prevenir abusos.

²⁴⁶ Assisted Decision-Making (Capacity) Act 2015.

Disponible en: <http://www.irishstatutebook.ie/eli/2015/act/64/enacted/en/htm>.

²⁴⁷ Vid. Art. 10.1. de la Ley.

²⁴⁸ Así el tenor del art. 8 de la ley 104/92 establece que, *la inclusión y la integración social de la persona con discapacidad se realiza a través de medidas destinadas a promover la plena integración en el mercado laboral, ya sea solo o asociado, y la protección de los lugares de trabajo a través de incentivos diversificados*, estableciendo un sistema de ponderación de las circunstancias de discapacidad de cada sujeto. La Ley 68/99, reformada en 2012, supuso una nueva concepción resaltando lo que la persona con discapacidad puede hacer en lugar de considerar lo que no puede hacer; la ley del 23 marzo 1999, con sus modificaciones a través de la ley del 28 de junio 2012, se refiere a la inserción de las personas

²⁴⁹ Vid. VIVAS TESÓN, I., *Más allá de la capacidad de querer y entender...*, ob. cit., pp. 61-72. Igualmente, VIVAS TESÓN, I., “Libertad y protección de la persona vulnerable en los ordenamientos jurídicos europeos: hacia la despatrimonialización de la discapacidad”, en *Revista de Derecho UNED*, n.º 7, 2010, p. 583.

suerte, dicha figura no intervendrá ni asumirá ningún protagonismo en la realización de aquellos otros actos no mencionados.

Por su parte Francia hace lo posible para conseguir la virtualidad práctica de los preceptos de la CDPD mediante toda una serie de medidas. Incluso, con carácter previo a suscribir dicha norma internacional, el código civil francés, en su artículo 491, recogía que *el mayor de edad puesto bajo la salvaguarda de justicia conserva el ejercicio de sus derechos*, prefiriendo así, con carácter previo al nombramiento de un tutor o de un curador, adoptar esta medida para el apoyo diario del mayor en los actos de su vida cotidiana. Regula asimismo su establecimiento, bien mediante procedimiento judicial, bien mediante informe médico, interesado por el Ministerio Público. Con buen criterio, y salvo que se pruebe lo contrario, se presume la capacidad jurídica del mayor para entender y querer. Igualmente arbitra, como lo hace también el legislador español, medidas para ejercitar su voluntad, a través de la figura *le mandat de protection future*²⁵⁰, de similares características a nuestros poderes preventivos.

Hace lo propio Alemania que, en la década de los 90, prescindiendo del recurso de la incapacitación, al que tachan de ser discriminatorio, estableció, en virtud de la Ley de Asistencia de 12 de septiembre de 1990 (Ley 48/90), medidas de protección para las personas con discapacidad, al margen, como decimos, de la incapacitación (Behinderung). Junto a la regulación de las tradicionales figuras tuitivas, tutela (Vormundschaft), aplicable solo a personas menores de 18 años de edad y curatela (Pflegschaft) de los mayores de edad para situaciones específicas en la Sección 3ª, libro 4º del BGB, regula la figura jurídica de la asistencia a las personas mayores. Dicho asistente (*Rechtliche Betreuung*)²⁵¹ será nombrado por el juez a instancia de parte que, de esta forma, no será incapacitada y conservará, siempre que la capacidad del asistido para entender y querer lo permita, el respeto pleno a las decisiones que tome.

Con este mismo propósito, se adoptaron distintas medidas legislativas en América del Sur o en Centro América. Así, por ejemplo, en Perú se promulga el 13 de diciembre de 2012 la Ley General de la Persona con Discapacidad, que incorpora principios y estándares exigidos por la Convención al Derecho peruano²⁵². En su reglamento de desarrollo de 2014 reconoce expresamente que *la persona con discapacidad tiene capacidad jurídica para todos los actos de la vida en igualdad de condiciones que los demás*²⁵³. En la meritada norma reglamentaria se alude a principios tales como dignidad, accesibilidad, ajustes razonables, educación inclusiva,

²⁵⁰ Vid. Artículo 477 del Código civil francés, recientemente modificado el 15 de octubre de 2015 en virtud de la ORDONNANCE, N.º 2015-1288. También resulta interesante destacar que, para el legislador francés, las medidas de protección jurídica de las personas mayores de edad deben respetar los principios de necesidad, subsidiariedad y proporcionalidad, así el tenor del art. 428 CC: *La medida es proporcionada e individualizada según el grado de alteración de las facultades personales de la persona interesada*.

²⁵¹ Un estudio detallado de la figura se encuentra en VIVAS TESÓN, I., *Libertad y protección...* ob. cit., p. 582. Igualmente, GARCÍA ALGUACIL, M.ª J., *Protección jurídica de las personas con discapacidad*. Ed. Reus, Madrid, 2017, p. 31. Para esta autora, *en caso de minusvalía física, la solicitud de apoyo sólo puede ser presentada por el interesado, pero si aquella incide sobre la formación de una libre capacidad de autodeterminación, el "Betreuer" puede también ser designado contra la voluntad del interesado, pues se considera que la voluntad no puede considerarse libre cuando la persona no puede percibir las ventajas que se derivarían de la "Betreuung"*.

²⁵² DE LORENZO GARCÍA, R. y PALACIOS RIZZO, A., *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas...*, ob. cit., p. 37.

²⁵³ Vid Decreto Supremo N.º 002-2014-MIMP de fecha 8 de abril de 2014, donde se definen conceptos fundamentales tales como Accesibilidad, Ajustes Razonables, Dignidad, Diseño Universal, Educación Inclusiva, Formatos y Medios accesibles, Igualdad de oportunidades para la persona con discapacidad etc.

formatos y medios accesibles, interpretación en el lenguaje de señas; diseño universal, igualdad de oportunidades para la persona con discapacidad; igualdad entre el hombre y la mujer con discapacidad; inclusión social, interculturalidad, participación plena y efectiva en la sociedad de la persona con discapacidad, perspectiva de discapacidad, rehabilitación basada en la comunidad, etc. La reforma operada en 2018 eliminó la categoría de “incapaces relativos”, que pasan a denominarse “personas con capacidad de ejercicio restringida”²⁵⁴.

Del mismo modo, en la legislación de la República Argentina²⁵⁵, y gracias en gran parte a la participación de la sociedad civil, se incorporan igualmente muchos de los estándares previstos en la CDPD (así en la previsión de mayores y mejores condiciones de accesibilidad, en el establecimiento de un sistema de apoyos para ejercitar la capacidad, para la toma de decisiones, etc.). El art. 43 de su (nuevo) Código Civil y Comercial de la Nación (en adelante, CC y CN)²⁵⁶ recoge expresamente que, *se entiende por apoyo cualquier medida de carácter judicial o extrajudicial que facilite a la persona que lo necesite la toma de decisiones para dirigir su persona, administrar sus bienes y celebrar actos jurídicos en general. Las medidas de apoyo tienen como función la de promover la autonomía y facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de voluntad de la persona para el ejercicio de sus derechos. El interesado puede proponer al juez la designación de una o más personas de su confianza para que le presten apoyo. El juez debe evaluar los alcances de la designación y procurar la protección de la persona respecto de eventuales conflictos de intereses o influencia indebida*²⁵⁷. *La resolución debe establecer la condición y la calidad de las medidas de apoyo y, de ser necesario, ser inscrita en el Registro de Estado Civil y Capacidad de las Personas. Con todo y pese a los intentos de adaptación, su regulación no ha estado exenta de críticas por considerarse que mantiene la figura de la incapacitación y el nombramiento de un curador, si bien para sus partidarios ello no es óbice a la adaptación a la CDPD, habida cuenta que del mismo tenor de su 32 CC*²⁵⁸ resulta que la representación queda limitada a supuestos muy excepcionales.

²⁵⁴ Vid. WEIDENSLAUFER C. y TRUFFELLO G. P., “Derecho de las personas con discapacidad al reconocimiento de la capacidad jurídica”. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, Asesoría Técnica Parlamentaria, N.º Sup: 120061, 2019, pp. 2-37.

²⁵⁵ Vid Ley 269/94, arts. 31 y ss. del Código Civil y Comercial de la Nación Argentina. PALACIOS, A. y KRAUT, A., “Comentarios al Código Civil y Comercial de la Nación, arts. 31 a 50”, en LORENZETTI, R. L. (Dir.), *Código Civil y Comercial de la Nación Comentado*, Tomo I. Rubinzal-Culzoni, Santa Fe, 2014, pp. 125-274.

²⁵⁶ El 1 de agosto de 2015 entró en vigor, el nuevo Código Civil y Comercial de la Nación.

²⁵⁷ El art. 32 CCY CN establece que, *el juez puede restringir la capacidad para determinados actos de una persona mayor de trece años que padece una adicción o una alteración mental permanente o prolongada, de suficiente gravedad, siempre que estime que del ejercicio de su plena capacidad puede resultar un daño a su persona o a sus bienes. En relación con dichos actos, el juez debe designar el o los apoyos necesarios que prevé el artículo 43, especificando las funciones con los ajustes razonables en función de las necesidades y circunstancias de la persona. El o los apoyos designados deben promover la autonomía y favorecer las decisiones que respondan a las preferencias de la persona protegida. Por excepción, cuando la persona se encuentre absolutamente imposibilitada de interaccionar con su entorno y expresar su voluntad por cualquier modo, medio o formato adecuado y el sistema de apoyos resulte ineficaz, el juez puede declarar la incapacidad y designar un curador.*

²⁵⁸ El art. 32 CC dispone que (...) *Por excepción, cuando la persona se encuentre absolutamente imposibilitada de interaccionar con su entorno y expresar su voluntad por cualquier modo, medio o formato adecuado y el sistema de apoyos resulte ineficaz, el juez puede declarar la incapacidad y designar un curador.*

Nos detenemos en este punto en la regulación de Costa Rica²⁵⁹, siempre sensible a estas materias. Dispone de una Ley (N.º 9379) para la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad publicada en el Alcance 153 a La Gaceta N.º 166 de 30 de agosto de 2016. En su art. 1º establece como objetivo, en términos parecidos a los recogidos en sede de la CDPD, *promover y asegurar, a las personas con discapacidad, el ejercicio pleno y en igualdad de condiciones con los demás del derecho a su autonomía personal*²⁶⁰. A los efectos de alcanzar el meritado objetivo el mencionado art. en su párrafo 2º establece *la figura del garante para la igualdad jurídica de las personas con discapacidad y, para potenciar esa autonomía, se establece la figura de la asistencia personal humana*. Resulta loable la labor del legislador costarricense al incorporar en dicho cuerpo legal principios tales como el derecho a la autonomía personal, reconociendo así *el derecho de todas las personas con discapacidad a construir su propio proyecto de vida, de manera independiente, controlando, afrontando, tomando y ejecutando sus propias decisiones en los ámbitos público y privado*. Hace referencia también al necesario respeto a los derechos humanos de todas las personas con discapacidad e incorpora, para la plena efectividad del derecho a la autonomía personal, la figura del garante para la igualdad jurídica de las personas con discapacidad. Se regula la asistencia personal humana y los productos de apoyo que sean precisos para el inexcusable *respeto y promoción a la autodeterminación, autoexpresión, así como de las capacidades y habilidades de todas las personas con discapacidad*.

Igualmente, y en cumplimiento de las exigencias de la CDPD, introduce como necesario el *diseño e implementación de las salvaguardias que deben fundamentarse en el respeto a los derechos, voluntad, preferencias e intereses de la persona con discapacidad, además de ser proporcionales y adaptadas a las circunstancias de cada persona, aplicarse en el plazo más corto posible y estar sujetas a exámenes periódicos, por parte de autoridad competente, independiente, objetiva e imparcial*.

Igualmente destacable es el garante para la igualdad jurídica de las personas con discapacidad, que tiene la finalidad de contribuir, con el ejercicio del derecho a la autonomía personal de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones que los demás. Recoge en su art. 13 un sistema de apoyo individualizado que responde a las circunstancias específicas de la persona. Como una novedad ciertamente relevante en el capítulo IV, y con la finalidad de implementar la asistencia, se crea el Programa para la Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad como una prestación económica estatal y la Unidad de Autonomía Personal y Vida Independiente del Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (Conapdis), que tendrá a cargo dicho programa. De nuevo, de forma minuciosa el legislador establece una regulación detallada tanto de los derechos como de las obligaciones de las personas solicitantes y/o receptoras de la asistencia personal humana, así como y en caso de imposibilidad de estos últimos, de los familiares que lo efectúen en su nombre. Así, entre los primeros se recogen: a) solicitar por sí mismos la asistencia personal humana; b) ejercer plenamente y en igualdad de condiciones con los demás el derecho a la autonomía personal, así como de cualquier otro derecho establecido en esta ley y en el ordenamiento jurídico globalmente considerado; c) el reconocimiento como sujetos de derecho y no objetos de sobreprotección y/o asistencialismo;

²⁵⁹ Vid. Ley N.º 9.379 para la Promoción de la Autonomía de las Personas con Discapacidad. Disponible en: <http://www.tse.go.cr/pdf/normativa/promocionautonomiapersonal>.

²⁶⁰ Vid. art. 5, Ley N.º 9.379. Se define el derecho a la autonomía personal como el derecho de todas las personas con discapacidad *a construir su propio proyecto de vida, de manera independiente, controlando, afrontando, tomando y ejecutando sus propias decisiones en los ámbitos público y privado*.

d) solicitar y acceder a la asistencia personal humana, sin ningún tipo de presión, coerción o violencia; e) recibir, en términos comprensibles y accesibles, información completa y continuada relacionada con la asistencia personal, así como sobre las razones de hecho y de derecho por los que eventualmente no se le otorgue o suspenda este apoyo; f) impugnar el acto que deniega la solicitud de asistencia personal.

Se contempla igualmente la importancia de la formación y capacitación de la figura de los asistentes personales. En nuestra opinión, la mencionada Ley, aunque se aparta del espíritu y tenor literal de la CDPD en sede del reconocimiento único de la capacidad jurídica, realiza un esfuerzo notable en pro del ejercicio de los derechos humanos de las personas con discapacidad, arbitrando los mecanismos precisos para que el mismo sea posible. Nuestro mayor respeto por dicha labor.

Lo cierto y verdad es que unos antes y otros más tarde, todos los países de nuestro viejo continente, con mayor o menor acierto, ya venían mostrando su sensibilidad hacia las personas con discapacidad e incluso sus recelos a la incapacitación absoluta. Muchas de las medidas analizadas por la que optan los diferentes países seleccionados en nuestro muestreo no parten de una presunta incapacidad de la persona en cuestión, sino que arbitran herramientas que, basándose en el necesario reconocimiento del libre desarrollo de la personalidad de todos, sirven para proteger a las personas que se encuentran en situaciones de especial vulnerabilidad como puede ser la vejez, la enfermedad o la discapacidad en sus diferentes estadios.

También en el derecho civil de algunas Comunidades Autónomas se recogen figuras que ponen de manifiesto la sensibilidad de sus legisladores. Así destacan los derechos forales catalán y aragonés respectivamente. A propósito del análisis de distintas figuras jurídicas como la autotutela, nos encontramos que, adelantándose al legislador estatal y en coherencia con la ratificación por parte del Estado español de la CDPD en 2008, el legislador catalán considera que la incapacitación no es el procedimiento más adecuado para hacer valer la autonomía de la voluntad, el libre desarrollo de la personalidad y la dignidad de las personas con discapacidad; por ello regula en el Libro 2º de su CC, relativo a la persona y a la familia tras su nueva redacción en virtud de la Ley 25/2010, la figura del asistente que, aun presentando muchas semejanzas con la guarda de hecho del CC español, presenta una regulación mucho más precisa. Se le da el lugar y la importancia de la que ha carecido hasta fechas recientes la precitada guarda de hecho en el ámbito nacional, postulándose como una verdadera herramienta de apoyo de las personas que presentan deficiencias físicas o psíquicas. De esta suerte, y como se desprende de su propia denominación, no supe ni sustituye la voluntad de aquellas, sino que, partiendo de su capacidad natural, les asiste en todos aquellos actos de carácter personal o patrimonial que se recoja en la sentencia que recaiga en el correspondiente procedimiento de jurisdicción voluntaria promovido a instancia de parte interesada. Con todo, se echó de menos que el legislador foral no aprovechara la oportunidad que le brindaba la entrada en vigor de una ley de 2010 para suprimir o, al menos, limitar la virtualidad práctica de las clásicas tutela y curatela que, en poco o en nada, respetan los derechos de este colectivo²⁶¹.

²⁶¹ Poco después de la entrada en vigor en España de la CDPD, se promulgó Ley 25/2010, de 29 de julio, del Libro Segundo del Código Civil de Cataluña, relativo a la Persona y la Familia. En ella, si bien mantenía las tradicionales figuras tuitivas consecuencia directa de un procedimiento de incapacitación, regulaba otras que se adaptaban a los criterios de la normativa internacional en cuanto al respeto de la voluntad y preferencias del sujeto. Así, como novedad, se refería a la figura del asistente a modo de auxiliar de la persona que tiene mermadas sus facultades, pero de forma no invalidante.

Se hace preciso resaltar que el 3 de septiembre de 2021 entró en vigor el Decreto Ley 19/2021, de 31 de agosto, por el que se adapta el Código Civil catalán a la reforma del procedimiento de modificación judicial de la capacidad. Todo ello sin perjuicio de estar acometiendo una reforma más amplia para la adaptación de este a la Ley 8/2021.

En virtud del primero se realiza una primera reforma (urgente) del Libro Segundo del Código Civil catalán, sustituyéndose las tradicionales figuras tuitivas junto a la patria potestad prorrogada y rehabilitada por un régimen de asistencia para las personas mayores de edad. Como novedad podemos resaltar que se reconoce a la persona una amplia autonomía en el diseño de la asistencia precisa. Se contempla igualmente la posibilidad de formalizarla en escritura pública.

Por su parte, el derecho foral aragonés, haciéndose eco igualmente de los dictados de la CDPD, introdujo diversas modificaciones legales²⁶² en el ámbito de menores y de personas con la capacidad judicialmente modificada. Fomentó la autonomía de la voluntad del sujeto con discapacidad, poniendo a su disposición apoyos como el guardador de hecho al que le reconoce mayor protagonismo que en sede de derecho común, mediante una regulación más extensa y sin que, necesariamente, de no existir conflicto alguno, haya que acudir a un inexcusable procedimiento judicial. Sin duda, el legislador foral manifestó gran interés y firmeza en lograr la adaptación de su ordenamiento a la normativa internacional. Igualmente se hace preciso reseñar que el legislador autonómico se encuentra en pleno proceso de reforma (mediante consulta pública previa) para elaborar el anteproyecto de Ley de modificación del código de derecho foral de Aragón en materia de capacidad jurídica de las personas.

6. Análisis de la adaptación jurisprudencial a los principios de la CDPD

En el presente epígrafe se abordará de qué manera, ante la demora (justificada o no) del legislador español en efectuar las necesarias adaptaciones, nuestros Jueces y Tribunales en palabras de GARCÍA RUBIO, *fueron los encargados provisionalmente de hacer el tránsito a través de una interpretación pro-Convención de las normas codificadas vigentes, al menos cuando éstas o en la medida en que éstas lo permiten*²⁶³ hasta la reforma operada por la Ley 8/2021. Resulta incontestable la creación de una jurisprudencia hasta cierto punto consolidada (con carácter previo a esta reforma) fruto del esfuerzo realizado fundamentalmente por la Sala 1ª del Tribunal Supremo²⁶⁴.

²⁶² Vid. Decreto Legislativo 1/2011, de 22 de marzo, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba, con el título de “Código del Derecho Foral de Aragón”, el Texto Refundido de las Leyes civiles aragonesas. (BOA N.º 67, de 29 de marzo de 2011).

²⁶³ GARCÍA RUBIO, M.ª P., “La necesaria y urgente adaptación del Código Civil español al artículo 12 de la Convención de Nueva York sobre los derechos de las personas con discapacidad”, en *Anales de la Academia Matritense del Notariado*, Tomo 58, 2018, pp. 143 y ss.; GARCÍA RUBIO, M.ª P., *La esperada nueva regulación...*, ob. cit., p. 14.

²⁶⁴ Vid. FERNÁNDEZ MARTÍNEZ, J. M., *La recepción de la Convención internacional...*, ob. cit., pp. 201 y ss. En casos de personas con discapacidad, el TC ha venido aplicando la CDPD para la resolución de distintos recursos de amparo. Vid. Sentencias 7/2011, de 14 de febrero y 77/2014, de 22 de mayo en sede de tutela judicial efectiva y asistencia letrada. En ambas el TC otorgó el amparo solicitado, señalando que, amén del art. 13 de la Convención, *en un proceso de incapacitación, el derecho a la asistencia letrada y al defensa previsto en el artículo 24.2 CE despliega todo el potencial, y ello no sólo por lo esencial de los derechos e intereses que en el mismo se ventilan sino por la situación de presunta incapacidad del sometido a este procedimiento.*

Observaremos de esta forma la evolución experimentada por la doctrina jurisprudencial del conocido “traje para todos”²⁶⁵ *al más respetuoso traje a medida*²⁶⁶ como reflejo de la necesidad de dar una respuesta más flexible²⁶⁷, sin encorsetarse en las tradicionales figuras tuitivas con preponderancia absoluta de la tutela.

6.1. Los postulados de la STS de 29 de abril de 2009 y su evolución posterior

Como tendremos ocasión de comprobar del análisis jurisprudencial²⁶⁸, en nuestro país se pasó de considerar la incapacitación y las figuras tuitivas clásicas (que representaban la privación y sustitución total o parcialmente de la capacidad y del ejercicio de autodeterminación del sujeto sometido a ellas) como herramientas necesarias para la efectiva protección de aquellas personas cuyas facultades intelectivas y volitivas le impedían autogobernarse, a un camino intermedio consistente en la consideración de aquélla como una medida judicial absolutamente excepcional, personalizada, revisable y, en todo caso, *como último recurso de protección de la dignidad y la autonomía de una persona que no tiene margen alguno para hacerse cargo de sí mismo, de ninguna manera*²⁶⁹. El juzgador, en último término e incluso antes de la reforma, llegaba a adoptar soluciones como el recurso a la curatela, reinterpretada según el modelo de apoyo, erradicando la tutela o estableciendo las medidas de apoyo en la misma sentencia para adaptarse a la CDPD.

²⁶⁵ Vid. TORRES COSTAS, M.ª E., *La Convención jurídica a la luz del art.12...*, ob. cit., pp. 13 y ss. La autora recoge que, en el año 2010, en el Estado español fueron cerca de 24.000 demandas, de las cuales solo se desestimaron 170 y en la mayor parte de las mismas recayó sentencia de «incapacitación» total, según un completo estudio realizado por varias entidades proporcionaron que el dato de mayor interés es el desconocimiento del motivo real que lleva a interponer las mismas; así como el desconocimiento de los agentes jurídicos y de la población en general, de las distintas formas de protección de nuestra legislación tales como los poderes, guarda de hecho, etc.

²⁶⁶ Se recoge la necesidad de determinar el alcance y grado de discapacidad del sujeto precisamente a los efectos de brindarle a un tiempo mayor de protección respetando sus derechos y teniendo en cuenta, a la hora de determinar el apoyo preciso, además de las posibles mermas o deficiencias físicas o cognitivas que presenten, cuáles son sus circunstancias familiares, económicas, sociales y cualesquiera otras de diversa índole que puedan afectarle. Vid. SÁNCHEZ HERNÁNDEZ, Á., “Consideraciones sobre la reforma de la legislación civil en materia de discapacidad: de la incapacitación al apoyo”, en *Revista electrónica de Derecho de la Universidad de La Rioja*, n.º 19, 2021, pp. 42 y 43. Para el autor, *el TS constata que para que sean eficaces las medidas de protección se hace necesaria la valoración concreta de cada persona discapacitada, a fin de realizarle un traje a medida en los apoyos que necesita.*

²⁶⁷ PAU PADRÓN, A., “De la incapacitación al apoyo: El nuevo régimen de la discapacidad intelectual en el Código Civil”, en *Revista de Derecho Civil*, vol. 5, n.º 3, 2018, pp. 5-28.

²⁶⁸ GARCÍA LORENTE, J. A., *Aplicabilidad práctica de la Convención...* ob. cit., pp. 220 y ss.

²⁶⁹ DABOVE CARAMUTE, M.ª I., “Autonomía y vulnerabilidad en la vejez. Respuestas judiciales emblemáticas”, en *Revista de Derecho Privado*, n.º 34, 2018, p. 66. Para la autora, de acuerdo a la Convención Interamericana y a la Ley de Salud Mental, *la sentencia deberá establecerse por un periodo de tiempo concreto (de tres años) y tendrá que especificar los actos... para los cuales la participación directa del incapacitado resulta totalmente prohibida.*

Así, el FJ 7º de la STS de 29 de abril de 2009²⁷⁰ se pronunció a favor de una interpretación compatible de nuestro derecho sustantivo con la CE y la CDPD²⁷¹ (en particular, sus artículos 2, 3 y 12). El MF alegó que los artículos 199 y 200 CC y, especialmente la institución de la tutela de las personas con discapacidad mental, se oponían a la Convención de Nueva York dado que ésta propugna el necesario reemplazo del modelo de sustitución en la toma de decisiones *por el nuevo modelo de apoyo o asistencia a la toma de decisiones*. En cambio, el TS consideró que nuestro CC no se oponía a dicha regulación y, haciéndose eco además de la argumentación jurídica recogida en la STC de 9 de octubre de 2002²⁷², mantuvo la vigencia del CC, si bien bajo la premisa de que *1º se tenga siempre en cuenta que el incapaz sigue siendo titular de sus derechos fundamentales y que la incapacitación es sólo una forma de protección de la persona afectada (...) y 2º que la incapacitación no es una medida discriminatoria porque la situación merecedora de la protección tiene características específicas y propias*. Sostuvo igualmente que, *no es argumento para considerar esta institución como contraria a los principios establecidos en la Convención el que la incapacitación puede constituir una violación del principio de igualdad consagrado en el artículo 14 CE, al tratar de forma distinta a los que tienen capacidad para regir su persona y bienes y aquellas otras personas que por sus condiciones no pueden gobernarse por*

²⁷⁰ STS de 29 de abril de 2009 (RJ 2009/2901), resulta muy elocuente cuando recoge que *la aplicación del art. 12 la Convención supone un desafío para nuestro sistema, pues no solo afecta a los tradicionales conceptos de capacidad jurídica y capacidad de obrar y a las consecuencias que su unificación representa, sino que incide de lleno en el proceso especial de «capacidad de las personas», fundamentalmente en la incorporación del «modelo de apoyos», que se enfrenta directamente al sistema de tutela tradicional. Sin duda, la implantación de la Convención exige soluciones frente a determinadas situaciones en las que no sea posible conocer la voluntad de la persona, y en las cuales sea necesario tomar una decisión en su nombre, para acabar proponiendo que mientras no se modifique el ordenamiento español para adaptarlo a la Convención (...) la curatela, reinterpretada a la luz de la Convención, desde el modelo de apoyo y asistencia y el principio del superior interés de la persona con discapacidad, parece la respuesta más idónea. De un lado porque ofrece al juez, el mecanismo más eficaz para determinar las medidas de apoyo para que las personas con discapacidad puedan ejercer su capacidad de obrar (...) Por lo que el sistema de protección establecido en el CC sigue vigente, aunque con la lectura que se propone: 1º Que se tenga siempre en cuenta que el incapaz sigue siendo titular de sus derechos fundamentales y que la incapacitación es sólo una forma de protección. Esta es la única posible interpretación del artículo 200 CC y del artículo 760.1 LEC.; 2º La incapacitación no es una medida discriminatoria porque la situación merecedora de la protección tiene características específicas y propias. Estamos hablando de una persona cuyas facultades intelectivas y volitivas no le permiten ejercer sus derechos como persona porque le impiden autogobernarse. Por tanto, no se trata de un sistema de protección de la familia, sino única y exclusivamente de la persona afectada.*

²⁷¹ Vid. CUENCA GÓMEZ, P., *La capacidad jurídica de las personas...*, ob. cit., pp. 74-96.

²⁷² STC de 9 de octubre de 2002. Dicha sentencia sostiene que *el derecho a la personalidad jurídica del ser humano, consagrado en el artículo 6 de la Declaración Universal de los derechos humanos de 10 de diciembre de 1948, lleva implícito el reconocimiento del derecho a la capacidad jurídica de la persona, por lo que toda restricción o limitación de la capacidad de obrar afecta a la dignidad de la persona y a los derechos inviolables que le son inherentes, así como al libre desarrollo de la personalidad (artículo 10.1 CE). En consecuencia, la declaración de incapacitación de una persona sólo puede acordarse por sentencia judicial en virtud de las causas establecidas en la Ley (artículo 199 CC), mediante un procedimiento en el que se respeten escrupulosamente los trámites o diligencias que exigía el artículo 208 CC (y que en la actualidad se imponen en el vigente artículo 759 LEC) que, en la medida en que van dirigidas a asegurar el pleno conocimiento por el órgano judicial de la existencia y gravedad de las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que concurren en el presunto incapaz y que le inhabilitan para gobernarse por sí mismo, que son la causa y fundamento de la incapacitación (artículos 199 y 200 CC), se erigen en las garantías esenciales del proceso de incapacitación. La incapacitación total solo deberá adoptarse cuando sea necesario para asegurar la adecuada protección de la persona del enfermo mental permanente, pero deberá determinar la extensión y límites de la medida y deberá ser siempre revisable.*

sí mismas. La razón se encuentra en que el término de comparación es diferente: al enfermo psíquico al que se refiere el caso concreto se le proporciona un sistema de proporción, no de exclusión. Esto está de acuerdo con el principio de tutela de la persona, tal como impone, por otra parte, el artículo 49 CE²⁷³.

De esta forma, la STS de 29 de abril de 2009 apostó por la suficiencia del régimen de protección que brinda nuestro CC vigente y concluye estableciendo que, sin perjuicio de las modificaciones que procedan para su completa adaptación, nada impide que la legislación sustantiva y procesal vigente en nuestro ordenamiento jurídico relativa a la determinación de la capacidad de las personas pueda interpretarse y aplicarse con adecuación a las previsiones de la Convención; si bien para adaptar su interpretación a la misma, deberá partirse en todo caso del reconocimiento de que las personas con discapacidad siguen siendo titulares de sus derechos fundamentales y que la incapacitación no es más que una forma excepcional de protección a la que deberá acudir sólo en los supuestos estrictamente necesarios²⁷⁴. De esta suerte, el TS estimó en esta sentencia que nuestro derecho sustantivo no es contrario a los valores de la CDPD, habida cuenta de que la necesidad de protección de la persona carente de entendimiento y voluntad justifica la adopción de las tradicionales figuras tuitivas.

A lo largo de la sentencia se recogen argumentos que, con independencia del fallo, son de un enorme interés por lo novedoso de los mismos y porque, recogiendo la realidad social del momento y acercándose así a los contenidos de la Convención, ponen de manifiesto la necesidad de una reforma de la tradicional incapacitación que recoja las querencias de la persona afectada. Así, resulta de gran interés el argumento de la representación legal de la demandada, al sostener que *el carácter persistente de la enfermedad no es suficiente para la incapacitación, sino que se requiere también que, como consecuencia de aquélla, el sujeto sea incapaz de gobernarse a sí mismo*. Igualmente sostiene que, aunque el carácter cíclico de la enfermedad puede ser determinante de la incapacitación, el régimen de guarda puede y debe quedar adaptado a lo que las circunstancias requieran. Elocuentes resultan los argumentos del MF que, después de recordar la fuerza obligatoria de los tratados internacionales incorporados a nuestro ordenamiento de conformidad con lo dispuesto en el art. 96 CE, reconoce que la configuración tradicional de la incapacitación puede suponer una limitación excesiva e incluso absoluta de la capacidad de obrar en aquellas personas con alguna deficiencia física, intelectual o psicosocial, impidiéndoles la realización de actos de carácter personal y patrimonial o suponiendo, en la práctica, la muerte civil de la persona al imponer el modelo de sustitución en la toma de decisiones cuando se declara en su grado máximo. Igualmente se hace eco de la necesidad de que *debe desterrarse la regla de acuerdo con la cual, la incapacitación priva al declarado incapaz de ejercer todos o parte de sus derechos y de obrar conforme a sus preferencias, siendo sustituido por un tutor* y añade que, *la figura sustitutiva y vigente más acorde en el derecho español sería la del curador, en cuanto que se configura como graduable y abierta al apoyo para actos determinados en función de las necesidades del caso y de las circunstancias concretas, siempre que su actuación cuente con la voluntad de la persona incapaz, con sus preferencias, para actos concretos y su apoyo a los actos que se le marquen sea revisable*

²⁷³ VÁZQUEZ GARRANZO, J., “Comentario al art. 49”, en CAZORLA PRIETO, L. (Dir.), en *Comentarios a la Constitución Española de 1978*, Tomo I, Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, 2018. Vid. BOC de 21 de mayo de 2021, *Proyecto de reforma del art. 49 de la Constitución Española*. Disponible en <https://www.congreso.es/publicoficiales/L14/CONG/BOCG/A/BOCG-14-A-54-1>.

²⁷⁴ Vid., entre otros, PÉREZ DE ONTIVEROS BAQUERO, C., *Comentario a las sentencias...*, ob. cit., pp. 341 y 342. Igualmente puede consultarse, CAMPO IZQUIERDO, A. L., *Comentarios a la Sentencia...*, ob. cit.

por los tribunales. Pone así en valor la virtualidad práctica del artículo 12 de la Convención y sostiene que todas las personas sin excepción, de un lado, son titulares de los mismos derechos fundamentales reconocidos a todas las personas; y, de otro, que determinados grupos especialmente más vulnerables requieren una especial protección para el disfrute de los mismos; reconociendo, además, la diversidad de las personas que conforman el colectivo de personas con discapacidad. La visión del MF, pues, es perfectamente ajustada a los criterios de la Convención, al aseverar que la misma establece un cambio fundamental al adoptar el modelo social de discapacidad, sustituyendo así al modelo médico o rehabilitador, actualmente vigente en buena parte de nuestro derecho, al que se le confiere únicamente carácter residual. Así las cosas, se hace preciso adoptar una herramienta basada en un sistema de apoyos que se proyecte sobre las circunstancias concretas de la persona, el acto o negocio a realizar y haciendo hincapié en su carácter *fundamental y transversal en la interrelación de derechos*.

El Ministerio Público parece proclamarse partidario de la necesaria unificación de la capacidad jurídica y de obrar en un todo inseparable para hacer factible, con los apoyos precisos, partir de que la persona con discapacidad, ejercitando aquella, pueda crear, modificar o extinguir relaciones jurídicas en las mismas condiciones de igualdad que los demás.

Apoyos en cuya determinación pueden concurrir distintas circunstancias. El MF tuvo el acierto de constatar, en la determinación del apoyo preciso, la concurrencia de una serie de circunstancias tales como *el conocimiento de su situación económica; la capacidad para tomar decisiones de contenido económico (cuentas corrientes, de sus ingresos, gastos, etc.); la capacidad para conocer el alcance de préstamos, donaciones, o cualquiera otros actos de disposición patrimonial; la capacidad para el manejo del dinero de bolsillo: gastos de uso cotidiano de carácter menor; la relacionada con el objeto del procedimiento de modificación de la capacidad y sus consecuencias; la necesaria para otorgar poderes a favor de terceros y para realizar disposiciones testamentarias etc.*; pudiendo adoptar además numerosas modalidades derivadas de la diversidad de condiciones que puedan suscitarse.

Sin perjuicio de adelantar que el juzgador en el Fallo de la sentencia apuesta por una solución que podríamos tachar de demasiado “radical” al considerar, como se ha apuntado anteriormente, que *el CC no sería contrario a los valores de la Convención²⁷⁵ porque la adopción de medidas específicas para este grupo de personas está justificada dada la necesidad de protección de la persona por su falta de entendimiento y voluntad*. Lo cierto y verdad es que, en su intervención, el MF prefirió una solución intermedia proponiendo hasta tanto se modificara nuestro ordenamiento interno, utilizar la curatela, pero reinterpretada a la luz de la Convención; esto es, concebida desde el modelo de apoyo y asistencia y el principio del superior interés de la persona con discapacidad. Y ello habida cuenta de que, además de facilitar al juzgador las herramientas más efectivas para que la persona pueda realizar actos de relevancia jurídica, la mencionada figura *ofrece un marco graduable y abierto, en función de las necesidades y las circunstancias de apoyo en la toma de decisiones. Ya no se trata de hacer un traje a medida de la persona con discapacidad, sino de hacer los trajes a medida que hagan falta*.

Pese a los argumentos de la demandada, el tribunal tiene claro, como se ha apuntado, que en el presente caso no procede la curatela, sino la tutela como medida de protección en beneficio de la persona en todo caso y no de otros familiares o de otras personas del entorno. En nuestra

²⁷⁵ Vid. STS de 15 de julio de 2013 (ES:TS:2015:5438). Descarta expresamente que *el procedimiento de modificación de la capacidad y la constitución de tutela o curatela sean discriminatorias y contrarias a los principios de la Convención*.

opinión, llama la atención que, el pretendido interés superior de la persona, perseguido por el juzgador, no tiene en cuenta el enfrentamiento abierto de la madre con una de las tutoras nombradas.

La fundamentación recogida en dicho pronunciamiento ha venido siendo reiterada en ulteriores sentencias del TS sobre la materia. Entre ellas queremos centrarnos en el tenor de la de 29 de septiembre de 2009, dictada por el Pleno de la Sala y otras posteriores²⁷⁶. Dicha sentencia después de sostener que las causas de incapacitación han de interpretarse necesariamente con carácter restrictivo²⁷⁷, como no podía ser de otra manera por otra parte, afirmó que la incapacitación no es algo rígido, sino flexible, y debe adaptarse a las circunstancias concretas de la persona afectada, lo que determina su necesaria graduación. Dicho lo cual, el Alto Tribunal invoca la Convención, poniéndola en relación con la doctrina sentada a raíz de la precitada sentencia del Pleno de 2009, y sosteniendo que *la incapacitación, al igual que la minoría de edad, no cambia para nada la titularidad de los derechos fundamentales, aunque sí que determina su forma de ejercicio. De aquí, que deba evitarse una regulación abstracta y rígida de la situación jurídica del discapacitado (...). Una medida de protección como la incapacitación, independientemente del nombre con el que finalmente el legislador acuerde identificarla, solamente tiene justificación con relación a la protección de la persona*. Se trataría de hacer lo que por la doctrina se conoce como un traje a medida, que requiere un conocimiento del contexto en que se desenvuelve la persona, en qué situación se encuentra, si puede cuidarse por sí misma o precisa de asistencia, hasta dónde llega su capacidad natural para decidir sobre sus intereses personales y patrimoniales o si precisará de un complemento o de la sustitución de su voluntad (representación) para todas o parte de sus actuaciones con relevancia jurídica.

Como complemento a lo señalado por el Ministerio Fiscal en la citada sentencia de 2009, conviene hacer mención a la Instrucción N.º 3/2010 de la Fiscalía General del Estado (FGE) sobre

²⁷⁶ Por ejemplo, STS de 20 de octubre de 2015 (RJ 2015\ 4900); (ES:TS:2015:4283) que viene a sintetizar los criterios del Alto Tribunal.

²⁷⁷ Por su parte, el Fundamento de Derecho Primero de la Sentencia de la AP de Barcelona (Sección 18) de 22 de abril de 2003, es fiel producto de la conciencia por parte del juzgador (trayendo a colación la sentencia del TS del 31 de diciembre de 1991) de que la incapacitación supone la decisión judicial de carecer de actitud para autogobernarse el afectado, dándose equivalencia a muerte jurídico-civil, que en el ámbito civil se presenta como una de las más trascendentes, ya que afecta a la libertad propia de los seres humanos, por lo que estas cuestiones no deben permanecer lejanas a la sensibilidad y carga humana de los juzgadores a los que les corresponde emitir la respuesta-sentencia adecuada. De esta forma no es de extrañar que el juzgador expresamente entienda que las personas que se encuentran en las condiciones descritas en el art. 200 CC están incapacitadas para la realización de casi la totalidad de los actos jurídicos. Del tenor del contenido de ese Fundamento, se extrae que considera a esa institución como fiel y necesaria exclusivamente para proteger a la persona que no se halle en condiciones físicas o psíquicas de protegerse a sí misma. Incluso reconoce la viabilidad y la bondad de sustituir la voluntad del sujeto cuando recoge que serán oídos a tal efecto, los parientes más próximos, los cuales deberán pronunciarse acerca de quién, en caso de declararse la incapacitación, consideran qué es la persona más idónea para asistir o representar al incapaz o velar por él. Con todo, en un alarde de respeto a la autonomía de la voluntad de la persona afectada, el Fundamento de Derecho Tercero de la misma sentencia, pone en valor la utilidad de la autotutela como guía alternativa de la sustitución del poder de decisión de la interesada que, previendo su posible pérdida de facultades, hace uso de la posibilidad de nombrar a quien considera más adecuado para asumir las funciones de tutor en el futuro, permitiendo, en el caso concreto, que no prevalezca la voluntad de la hija, haciendo uso de la facultad que, a tal efecto, establece el art. 172 punto 1 del Codi de Família; de esta suerte, culmina acordando revocar la sentencia recurrida en el sentido de declarar la incapacidad total de Doña María Cristina compartiendo el tribunal, en cuanto al desempeño al cargo de tutor de la ahora declarada incapaz, el nombramiento por ella realizado en escritura pública de fecha 30 de octubre de 2002 otorgada ante el notario de La Esparraguera.

la necesaria fundamentación individualizada de las medidas de protección o apoyo en los procedimientos sobre determinación de la capacidad de las personas²⁷⁸. En ella se establecieron una serie de parámetros de actuación para garantizar, con criterios uniformes, la adaptación de la normativa en vigor a los principios inspiradores de la Convención, disponiendo que:

- Las medidas de apoyo serán personalizadas en función de las circunstancias concretas del sujeto afectado dando preferencia a la autonomía de su voluntad.
- Se reconoce la idoneidad de la curatela para responder a las exigencias de la CDPD habida cuenta de que la presencia del curador (reinterpretado a la luz de ésta) no supe la voluntad de la persona afectada por la modificación judicial de su capacidad, sino que le asiste en aquellos actos que se especifiquen en la sentencia.
- La Fiscalía deberá garantizar en todo momento que la legalidad vigente en defensa de las personas con discapacidad sea ejercida en los términos de mayor eficacia posible. Igualmente vigilarán la actuación de los familiares cuando estos asuman la guarda de las personas con discapacidad proporcionándoles, si fuese necesario, la información precisa para la promoción de la constitución de las correspondientes instituciones de protección en sede judicial.
- Deberá tenerse siempre presente, de conformidad con lo dispuesto en el articulado de la LEC en vigor, que la finalidad del procedimiento de modificación judicial de la capacidad de una persona no es limitar de modo genérico su capacidad de obrar, sino determinar su alcance y extensión partiendo de la existencia o no de las llamadas habilidades conservadas en los distintos campos de la vida diaria.

Posteriormente se aprecia la evolución mencionada en distintos pronunciamientos de la Sala 1ª del TS²⁷⁹. En palabras de PARRA LUCÁN, *el análisis de la jurisprudencia de los últimos años muestra un rechazo a la modificación total de la capacidad cuando, a la vista de la prueba practicada, la persona goza de espacios de autonomía personal que deben ser preservados*²⁸⁰. Se apuesta por la curatela²⁸¹, circunscribiendo la tutela a aquellos supuestos en que la discapacidad de la persona es total, prefiriendo la curatela en caso de conservación de un grado de capacidad, aunque éste sea mínimo. Esta última se concibe como figura que, aunque durante mucho tiempo fue escasamente utilizada, se adapta mejor al espíritu y finalidad que preconiza la CDPD, reinterpretándola (STS de 24 de junio de 2013)²⁸² a la luz de aquélla, esto es, como un modelo de apoyo y de asistencia de la persona con discapacidad que, sin perder su personalidad, requiere un complemento de capacidad, precisamente para proteger sus derechos. Entre otras y sin ánimo exhaustivo, podemos destacar:

²⁷⁸ La aplicación de los principios y derechos reconocidos en dicha Convención constituye un importante reto para todas las Instituciones y particularmente para el Ministerio Fiscal toda vez que, en desarrollo de sus funciones constitucionales, el art. 3.7 del EOMF le atribuye la de intervenir en los procesos civiles que determine la ley cuando esté comprometido el interés social o cuando puedan afectar a personas menores, incapaces o desvalidas en tanto se provee de los mecanismos ordinarios de representación.

²⁷⁹ Vid. STS de 11 de octubre de 2012 (RJ 2012/9713).

²⁸⁰ PARRA LUCÁN, M.ª Á., "La jurisprudencia de la Sala Primera del Tribunal Supremo en materia de protección de las personas con discapacidad", en *El notario del siglo XXI*, n.º 85, 2019.

²⁸¹ La STS de 30 de junio de 2014 (RJ 2014/4930) opta claramente por la curatela frente a al nombramiento de un tutor. Igualmente, la STS de 14 de octubre de 2015 (RJ 2015/4755).

²⁸² RJ 2013/3948.

- STS de 1 de julio de 2014²⁸³. Sostiene que *la tutela está reservada para la incapacitación total y la curatela se concibe en términos más flexibles y está pensada para incapacitaciones parciales*. Dicha sentencia vuelve a ser citada por la de 13 de mayo de 2015, que insiste en señalar que *la incapacitación ha de adaptarse a la concreta necesidad de protección de la persona afectada por la incapacidad, lo que se plasma en la graduación de la incapacidad*. Según su FJ 3º *para lograr este traje a medida, es necesario que el tribunal de instancia que deba decidir adquiera una convicción clara de cuál es la situación de esa persona, cómo se desarrolla su vida ordinaria, qué necesidades tiene, cuáles son sus intereses personales y patrimoniales, y en qué medida precisa una protección y ayuda*. En la misma, el TS casa la dictada en apelación, estimando el recurso, tanto en lo concerniente al cambio de régimen de la tutela por el de curatela, como en lo relativo a la designación de la persona que ha de proporcionar el apoyo a la recurrente. Tras reproducir argumentos similares a los expuestos, la Sala concluye que *en este contexto de incapacitación parcial, en donde el afectado no tiene anulada, de forma significativa, su capacidad cognitiva y volitiva, siendo capaz de manifestar su voluntad y preferencia sobre determinados ámbitos de relevancia para sus intereses, es donde debe señalarse, conforme a la doctrina expuesta, que el régimen de la curatela, en la persona que el recurrente interesa, es el que mejor responde a las necesidades de protección en consecuencia con el ejercicio de sus Derechos fundamentales*. En el mismo sentido, STS de 20 octubre 2014²⁸⁴ y de 30 de junio de 2014.²⁸⁵
- Por su parte, la STS de 30 de septiembre de 2014²⁸⁶, haciéndose eco de la expresión “voluntad y preferencias de la persona”, *estima que la AP de Oviedo no aplicó adecuadamente la CDPD. Sostiene que el interés de la persona con discapacidad, como interés superior, prima sobre cualquier otro*. A mayor abundamiento, afirma que *para conocer cuál sea ese interés, es preciso analizar con rigor y exhaustividad las circunstancias de cada caso, ya que, como se indica en el Preámbulo de la Convención, es indiscutible la diversidad de las personas con discapacidad*. En dicho pronunciamiento del TS se toma en consideración para nombrar tutor la voluntad de la persona afectada por la declaración de incapacidad, respetando que asuma las funciones propias del cargo precisamente la persona por ella designada. Resalta pues la improcedencia a la luz de la Convención de obviar las preferencias de aquella, toda vez que, aun reconociendo que en algunos casos puedan existir excepciones justificadas, en ningún caso lo manifestado por la persona con discapacidad se valore automáticamente como algo perjudicial y lo contrario como beneficioso. En el supuesto sostiene la Sala que *la voluntad de Dª Olga, incapacitada por decisión judicial, es inequívoca. No hay posible confusión. De forma clara y rotunda ha dicho reiteradamente que quiere vivir con su hijo, no con su hija (...) y ninguna razón existe para que una expresión de voluntad tan clara no sea atendida*²⁸⁷. Así pues, en dicha STS se respeta la voluntad de la persona con discapacidad, tomando en consideración los arts. 223 y 234 CC, el Real Decreto Ley 1/2013 e, igualmente, el art.

²⁸³ Vid. STS de 1 de julio de 2014 (RJ,2014, 4518). Con anterioridad, la STS 421/2013 de 24.6.2013, al recoger que *la incapacitación de una persona, total o parcial, debe hacerse siguiendo siempre un criterio restrictivo por las limitaciones de los derechos fundamentales que comporta*, marca la línea que condujo a que la curatela resultara el régimen de guarda preferente.

²⁸⁴ (JUR 2014\263267).

²⁸⁵ (RJ 2014\4930).

²⁸⁶ Vid. STS de 30 de septiembre de 2014 (ECLI:ES:TS:2014:3908)

²⁸⁷ STS de 17 de julio de 2012 (N. Rec. 1362/2011) y de 24 de junio de 2013 (RJ 2013\3948).

3 del Convenio, relativo al necesario respeto a la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones.

- En la evolución posterior²⁸⁸ (y en línea con la preferencia por una curatela “reinterpretada” a la luz de la CDPD), la STS de 27 noviembre de 2014²⁸⁹ sostiene que, en virtud de la dicción del art. 289 CC, dicha figura no se circunscribe a la asistencia en la esfera patrimonial, sino que, perfectamente, puede el curador en el ejercicio de dicha función asumir actuaciones en el ámbito personal; afirmando que, para ello, resulta determinante que se aplique la curatela y no la tutela, reinterpretada a la luz de la citada Convención, desde un modelo de apoyo y de asistencia y desde el principio del superior interés de la persona con discapacidad que, manteniendo la personalidad, requiere un complemento de su capacidad. Esta progresión en la nueva configuración de la curatela²⁹⁰, culminará con el Anteproyecto de ley, en el que se unificarán ambas figuras jurídicas en una sola institución, poniendo fin a la situación que algún autor ha calificado como *tierra de nadie entre dos instituciones*²⁹¹.
- En el supuesto planteado en la STS de 16 de mayo de 2017²⁹², tanto la sentencia de primera como la de segunda instancia someten al recurrente a tutela. El TS discrepa de aquéllas habida cuenta que la descripción de la situación de discapacidad que se contiene en las mismas no es la propia de una discapacidad total en la que la persona se encuentre privada de toda posibilidad de tomar sus propias decisiones, de modo que sea un tercero el que deba hacerlo en su lugar. Las sentencias de instancia mantienen la tutela porque consideran que *la curatela supondría una mera asistencia para actos muy concretos y determinados que no facilitaría la protección de las actuaciones más genéricas, como las atinentes a la medicación y seguimiento de los tratamientos propios de la enfermedad, así como su posible actuación en lo patrimonial*. Sin embargo, nuestro más Alto Tribunal, después de reconocer (mediante un análisis detallado) que la curatela *es una institución flexible que se caracteriza por su contenido de asistencia y supervisión*,

²⁸⁸ Incluso antes, vid. la de 11 de octubre de 2011; STS 29 de abril y de 11 de octubre de 2009.

²⁸⁹ STS de 27 de noviembre de 2014. (RJ 2014\ 6032).

²⁹⁰ STS 20 de octubre de 2015, (ECLI: ES:TS:2015:4283). Revoca la tutela y restablece la curatela habida cuenta de que, aunque la mujer padece una enfermedad psíquica consistente en un trastorno límite de la personalidad de carácter grave, permanente e irreversible, mediante tratamiento podía superarse y permitir superar la situación de grave falta de autogobierno de aquélla.

²⁹¹ MARTÍNEZ DE AGUIRRE Y ALDAZ, C., *El tratamiento jurídico de la discapacidad mental...*, ob. cit., p. 142.

²⁹² Vid. STS de 16 de mayo de 2017 (ECLI: ES:TS:2017:1901). En ella se recoge expresamente que *el sistema de apoyos a que alude la Convención está integrado en el Derecho español por la tutela y la curatela, junto a otras figuras, como la guarda de hecho y el defensor judicial... La tutela es la forma de apoyo más intensa que puede resultar necesaria cuando la persona con discapacidad no pueda tomar decisiones en los asuntos de su incumbencia, ni por sí misma ni tampoco con el apoyo de otras personas... Pero en atención a las circunstancias personales puede ser suficiente un apoyo de menos intensidad que, sin sustituir a la persona con discapacidad, le ayude a tomar las decisiones que le afecten. En el sistema legal, está llamada a cumplir esta función la curatela, concebida como un sistema mediante el cual se presta asistencia, como un complemento de capacidad, sin sustituir a la persona con discapacidad (...) la voluntad expresada en escritura pública dirigida a designar a una persona para que, en caso de una futura modificación judicial de la capacidad, se le encomiende la función de prestar los apoyos que procedan (art. 223 CC) debe ser respetada por el juez, que solo motivadamente puede apartarse de las preferencias expresadas por el interesado cuando su propio beneficio así lo exija. Así resulta de lo dispuesto en el art. 234.II CC, para lo cual se requiere una motivación reforzada. En el mismo sentido, STS 458/2018, de 18 de julio (ECLI: ES:TS:2018:2805).*

*no por el ámbito personal o patrimonial*²⁹³ o por la extensión de actos en los que esté llamada a prestarse, justifica su preferencia por la misma reinterpretada a la luz de la Convención de Nueva York. Frente al argumento utilizado en otros pronunciamientos, no atiende a las preferencias expresadas por el recurrente en cuanto a la persona designada para asistirle, basándose en la falta de contundencia a la hora manifestarlo. Apuesta igualmente por el traje a medida, la STS de 11 de octubre de 2017 para cada procedimiento de incapacitación²⁹⁴.

- Esta misma evolución se aprecia también en la STS de 27 de septiembre de 2017²⁹⁵ que, repitiendo los mismos criterios de otras anteriores, prefiere optar por la curatela y no por la tutela en atención al grado de discernimiento y al considerarla como un apoyo más acorde con la Convención, en aras de propiciar que sea la propia persona afectada y destinataria la que tome sus propias decisiones.
- La STS de 8 de noviembre de 2017²⁹⁶ sostiene con claridad que *la necesidad de atender a las circunstancias personales del incapacitado puede aconsejar que, limitada la capacidad de una persona, necesite la función de asistencia para determinados actos que pueda hacer por sí, pero no sólo, y la función de representación para otros... La doctrina del Código Civil admite una curatela con funciones de representación... Lo que importa, en esencia, es dotar al incapacitado de un sistema de guarda flexible adaptado a su concreta situación de necesidad de representación en unos casos y mera asistencia en otros, con independencia del nombre que se asigne al cargo, a la institución tutelar, en sentido amplio*. Por todo ello, el TS considera que el apoyo que precisa la interesada es el que le brinda la curatela (y no el de la tutela), *en el ámbito personal un apoyo que complementa su capacidad en el ámbito médico-sanitario, en todo lo relativo a la necesidad de ingresos hospitalarios, seguimiento de tratamiento, asistencia a las citas médicas de control de su medicamento*.

El esfuerzo realizado por el TS es claro a la luz de la evolución jurisprudencial señalada. Así, se pasó en pocos años de la pretendida compatibilidad de nuestro derecho interno con la CDPD (que recogiera la sentencia de 29 de abril de 2009), a reducir la aplicación de la tutela a supuestos excepcionales en que la persona careciera de la capacidad natural mínima, dando preferencia, en todo caso, a una curatela renovada y reinterpretada a la luz de la Convención, no ya como una institución estable de actuación intermitente (como tradicionalmente la definía la doctrina), sino como una figura que cumple funciones de asistencia o apoyo. Igualmente, el criterio de la voluntad y preferencias de la persona con discapacidad parece que empezó a abrirse camino en la jurisprudencia del TS, aunque matizado por el beneficio o interés superior de las personas tal y como podemos observar en las sentencias que se señalan a continuación:

²⁹³ La misma STS sostiene que así lo establece expresamente el art. 150 del Código del Derecho Foral de Aragón e igualmente e interpretando el sistema vigente conforme a la Convención de Nueva York, las STSS de 30 de junio de 2014 (RJ 2014\4930); de 3 de junio de 2016 (RJ 2016\2311); de 4 de abril de 2017 (ECLI: ES:TS:2017:1335).

²⁹⁴ STS de 11 de octubre de 2017 (ECLI: ES:TS:2017:3535) (...) *el juicio sobre la modificación de la capacidad no es algo rígido, sino flexible, en tanto que debe adaptarse a la concreta necesidad de protección de la persona afectada por la discapacidad, lo que se plasma en su graduación. Esta graduación puede ser tan variada como lo son en realidad las limitaciones de las personas y el contexto en que se desarrolla la vida de cada una de ellas*.

²⁹⁵ STS de 27 de septiembre de 2017 (RJ 2017/5913).

²⁹⁶ STS de 8 de noviembre de 2017, (RJ, 2017/ 4745).

- STS de 7 de marzo de 2018²⁹⁷: *reitera la necesidad de hacer valer la autonomía de la voluntad de la persona con discapacidad arbitrando apoyos adecuados y ello determina la colaboración de todas las partes implicadas en el conocimiento de la persona afectada por alguna anomalía física o psíquica, lo que se traduce en lo procesal no solo en una aportación de los datos y pruebas que sean necesarias adoptar para evaluar correctamente su situación y la mayor o menor reversibilidad de la insuficiencia que le afecta, sino en la determinación de las medidas de apoyo que sean necesarias en atención a su estado y las personas que deben prestarlas siempre en beneficio e interés del discapaz, respetando en la esfera de autonomía e independencia individual que presente en orden a la articulación y desarrollo de estas medidas para la adopción o toma de decisiones.*
- En la STS de 6 de mayo de 2021²⁹⁸, se hace referencia expresa a que *uno de los principios que deriva del Convenio de Nueva York, en su interpretación jurisprudencial, era el de la consideración de los propios deseos y sentimientos de la persona con discapacidad, y razonábamos al respecto que (...) no deja de ser una manifestación del derecho de autodeterminación que, en la medida de lo posible, ha de ser respetada, lo que exige para su operatividad la consulta de la persona afectada.*
- En la STS de 19 de octubre de 2021²⁹⁹ se recoge ya el carácter vinculante de la designación de curador llevada a efecto por la persona interesada, que ha de vincular a la autoridad judicial, salvo en el supuesto del art. 272.2 CC. En la misma se señala que, *el art. 234 del CC considerado como infringido precisamente señala que para el nombramiento de tutor se preferirá al designado por el propio tutelado, conforme al párrafo segundo del art. 223 CC y es precisamente ello lo que procede, máxime cuando D^a Zaira exteriorizó, en su momento, tanto notarial como judicialmente, de forma expresa, su voluntad de no ser sometida a una tutela institucional, ya sea ésta pública o privada. Lo dispuesto en los actualmente vigentes arts. 271 y 272 del CC, de aplicación al caso, conducen a la misma decisión, (...) pues bien, en el caso presente, no se dan las causas legales previstas para prescindir del criterio prevalente de la voluntad de la demandada, ya que no concurren circunstancias graves desconocidas por la misma, o modificación de las contempladas al fijar la persona que le prestará apoyos, ya que D^a Zaira convivía y sigue conviviendo con su hija D^a Zaira, que es la persona que le asiste en sus necesidades, conforme sus propios deseos notarialmente expresados, que deben ser respetados, toda vez que, dentro del marco de la esfera de disposición de las personas, se comprende la elección de la que, en atención a su disponibilidad, cercanía, empatía, afecto o solicitud, desempeñe el cargo de curadora.*

²⁹⁷ STS de 7 de marzo de 2018. (RJ 2018\934). *Para conseguir “el traje o trajes a medida” se exige, la colaboración de todas las partes implicadas en el conocimiento de la persona afectada por alguna anomalía física o psíquica, lo que se traduce en lo procesal no solo en una aportación de los datos y pruebas que sean necesarias adoptar para evaluar correctamente su situación y la mayor o menor reversibilidad de la insuficiencia que le afecta, sino en la determinación de las medidas de apoyo que sean necesarias en atención a su estado y las personas que deben prestarlas siempre en beneficio e interés del discapaz, respetando en la esfera de autonomía e independencia individual que presente en orden a la articulación y desarrollo de estas medidas para la adopción o toma de decisiones.*

²⁹⁸ STS de 6 de mayo de 2021 (ECLI: ES:TS:2021:1894).

²⁹⁹ STS de 19 de octubre de 2021 (ECLI: ES:TS:2021:3770).

6.2. La prestación del consentimiento matrimonial³⁰⁰

Como hemos podido comprobar, el criterio hacia el que evolucionó la jurisprudencia en sede de instituciones tutelares fue el de la preservación máxima de la capacidad. En ámbitos tales como la capacidad para prestar consentimiento matrimonial (así como para testar y ejercer el derecho de sufragio, a los que se hará referencia en los siguientes apartados), también primó dicho criterio. De hecho, la DGRN³⁰¹ ya venía sosteniendo que negar sin más a las personas con capacidad modificada judicialmente la aptitud necesaria para contraer matrimonio suponía establecer una restricción no recogida legalmente y, en consecuencia, su imposición nunca estuvo en la intención del legislador, al menos, de forma generalizada.

En este mismo sentido venía pronunciándose igualmente un importante sector doctrinal. Así, para ROMERO COLOMA³⁰², *si para atender al alcance de la incapacitación hay que estar a lo que disponga la sentencia correspondiente, resulta inexplicable que no se haya mantenido esta misma teoría respecto al derecho a contraer matrimonio de las personas con discapacidad en aquellos supuestos donde no exista una manifestación en contra por parte del juzgador en su pronunciamiento*³⁰³.

Posteriormente el mismo TS recoge este criterio posibilista partiendo de la capacidad general para contraer matrimonio, siendo ésta la situación fáctica y presuntiva a la vista del cumplimiento formal del conjunto de requisitos para la celebración del contrato matrimonial como en general de todos los contratos. A partir de aquí corresponde a la parte que invoca la nulidad acreditar la falta de consentimiento, la afectación de las facultades del intelecto y/o de la voluntad³⁰⁴.

³⁰⁰ ABAD ARENAS, E., “La discapacidad y la aptitud matrimonial a la luz de la Convención de Nueva York sobre los derechos de las personas con discapacidad”, en *Revista General de Legislación y Jurisprudencia*, n.º 2, 2015, pp. 224-225; DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., “Capacidad para contraer matrimonio y prohibiciones matrimoniales: Una comparación de las experiencias jurídicas española e italiana”, en *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, n.º 10, 2019, pp. 498 y ss.; DE SALAS MURILLO, S., “Hacia un estatuto de la persona con discapacidad intelectual: criterios de valoración”, en *Anuario de Derecho Civil*, vol. 63, n.º 2, 2010, pp. 677 y ss.

³⁰¹ Vid. RDGRN de 12 y 18 de marzo de 1994.

³⁰² ROMERO COLOMA, A. M.ª, “Capacidad e incapacitación para contraer matrimonio”, en *Diario La Ley*, n.º 7805, 2012, p. 67.

³⁰³ A mayor abundamiento, como ejemplos en tribunales inferiores, la SAP de Barcelona de 10 de marzo de 2016: *incluso la doctrina del TS va más allá, al mantener que (...) tal solución se compadece con catalogar el derecho del matrimonio entre los derechos humanos y, su protección constitucional (artículo 32 y 53 de la CE)*. En la misma línea, la STSS de 5 de abril de 2011 y de 29 de abril de 2015 (N. Rec. 803/2014).

³⁰⁴ Igualmente lo recoge Jurisprudencia menor. Así, SAP de Pontevedra (Sección 1.ª) de 17 noviembre de 2016 sostiene que *en estos aspectos de su vida personal se establecerá una supervisión por parte del curador», entendiéndolo como «complemento de capacidad» que garantiza «la necesidad, utilidad y conveniencia de otorgamiento de un determinado acto jurídico. Se nos presenta la curatela como institución más acorde con el sistema de apoyo y asistencia en la toma de decisiones de las personas con discapacidad..., dando prevalencia a la autonomía de su voluntad, que solo se limitará estableciendo medidas de apoyo que resulten indicadas conforme al interés de la persona con discapacidad.;* SAP de Lugo (Sección 1.ª) de 19 octubre de 2017, se refiere al *sistema de apoyos que tenga necesariamente en cuenta las circunstancias concretas de la persona, el acto o negocio a realiza*. Para finalmente insistir en la necesidad de efectuar un traje a medida; en términos parecidos SAP de Salamanca (Sección 1.ª) de 16 diciembre de 2016.

De esta forma se cumplen los propósitos de la CDPD, entre otros, el de no discriminación por razón de la discapacidad³⁰⁵. Manifestación³⁰⁶ de dicha posibilidad³⁰⁷ se recoge en la STS de 15 marzo de 2018³⁰⁸, donde se establece que las deficiencias psíquicas no impiden³⁰⁹, por sí mismas, la celebración del matrimonio válido y entiende que *no ha quedado suficientemente desvirtuada la presunción de capacidad para la prestación de consentimiento matrimonial y que la consideración del matrimonio como derecho humano derivado de la dignidad de la persona y manifestación del libre desarrollo de la personalidad, también cuando se alcanza una edad avanzada, deben inclinar a reforzar el principio favor matrimonii; toda vez que en el momento de la celebración no se ha acreditado, mediante prueba cumplida, que el contrayente con discapacidad, no podía prestar consentimiento matrimonial válido.*

Declara válido el matrimonio de una persona, contraído durante la tramitación de su proceso de capacidad, y fija una serie de premisas a tener en cuenta:

- El derecho a contraer matrimonio es un derecho derivado de la dignidad del ser humano recogido en el art. 16 de la Declaración Universal de Derechos Humanos; art. 23 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos; art. 9 de la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea; y en el art. 32 de la Constitución española. Además, así resulta de la propia dicción del art. 23.1.a) de la CDPD³¹⁰.

³⁰⁵ Vid. Informe sobre las medidas necesarias para la adaptación de la legislación a la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Consejo de Ministros de 30 de marzo de 2010, p. 17. El informe partiendo del articulado del CC, sostiene que éste *no prohíbe contraer matrimonio a las personas con discapacidad ni a todos los incapacitados. Ahora bien, exige plena capacidad de obrar para prestar el consentimiento matrimonial. Por ello, únicamente si el médico que examina al sujeto considera y certifica que, dada la deficiencia psíquica del mismo, éste no tiene capacidad para prestar el consentimiento, entonces no podrá contraer matrimonio. Encaja por tanto plenamente nuestra normativa con la Convención de NU, en la medida en que ésta reconoce el derecho de las personas con discapacidad a contraer matrimonio sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges.* Vid. STS 235/2015, de 29 de abril, (...) *si algunos de los contrayentes estuvieren afectados por deficiencias o anomalías psíquicas, se exigirá dictamen médico sobre su actitud para prestar consentimiento (...).* Así, en caso de duda, antes de negar sin más la capacidad, se exige tal dictamen y, a la vista de él, el encargado para que compruebe la inexistencia de ese obstáculo legal en la audiencia personal, reservada y por separado. En este sentido. RDGRN 27 julio 1993, (RAJ 1993/6361); 30 junio 2005 (RJ 2006, 7457) y 18 septiembre 2008 (RJ 2009, 443117).

³⁰⁶ Vid. CAMPO IZQUIERDO, A. L., "Protección del derecho de las personas con discapacidad a votar, testar y contraer matrimonio, conforme a la jurisprudencia del TS", en *Revista de Derecho de Familia*, 2018.

³⁰⁷ La STS de 8 noviembre de 2017 (RJ 2017\4760) recoge que *para el matrimonio hay que tener en cuenta que nuestro Derecho, a diferencia de lo que sucede en otros ordenamientos, no contempla la privación de la capacidad para contraerlo ni en consecuencia prevé que la persona con capacidad limitada requiera autorización judicial para que compruebe su capacidad. En ausencia de norma expresa que permita privar "in genere" de la capacidad para contraer matrimonio, debe considerarse que las personas con enfermedades mentales o deficiencias sí pueden contraerlo cuando puedan prestar válido consentimiento matrimonial, cuando posean la capacidad natural de entender y querer la unión matrimonial, lo que es posible tanto si la persona está incapacitada (lo confirma el art. 171.4.º CC.) como cuando, sin estarlo, adolezca de alguna deficiencia psíquica.*

³⁰⁸ STS de 15 de marzo de 2018 (RJ 2018, 1478).

³⁰⁹ SAP Valencia de 21 septiembre 2016 (ROJ: SAP V 3180/2016) dispone que, *no se exige que los contrayentes se encuentren en un óptimo goce de sus facultades intelectuales o mentales, bastando al efecto que los mismos tengan la capacidad de discernimiento suficiente para conocer la trascendencia del compromiso que adquieren y conste su libre decisión de asumirlo.*

³¹⁰ (...) *los Estados partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de*

- La capacidad para prestar un consentimiento válido puede apreciarse igualmente de esa misma capacidad para realizar otra serie de actuaciones válidas, coetáneas³¹¹ a la celebración del matrimonio, (convivencia previa al matrimonio, otorgamiento de poderes notariales etc.)³¹².
- Si se duda entre decretar o no la nulidad del matrimonio debe regir el principio del *favor matrimonii*.

En la actualidad, la prestación del consentimiento matrimonial de las personas con discapacidad debe contemplarse desde una nueva óptica y es que, tras la Ley 8/2021³¹³, lo que prima es la provisión de apoyos humanos, técnicos y materiales que faciliten la emisión, interpretación y recepción del consentimiento del o los contrayentes³¹⁴ y sólo en el caso excepcional de que alguno de ellos presentare una condición de salud que, de modo evidente, categórico y sustancial³¹⁵, (en consecuencia, no todas) pueda impedirle prestar el consentimiento

condiciones con las demás, a fin de asegurar que se reconozca el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges.

³¹¹ SSTs 146/2018, 846/2018 y 936/2018, todas ellas de 15 de marzo, donde el criterio del Alto Tribunal pone de relieve (en especial la última) que *la capacidad natural ha de comprobarse in situ, es decir, en el lugar y momento en que pretenda otorgarse el acto de que se trate. La posibilidad concreta de realizar u otorgar, caso por caso, esos actos no contemplados en la sentencia que pone fin al procedimiento de prestación de apoyos, corresponde constatarla al funcionario competente respecto de cada uno de ellos, y en el momento en que pretendan realizarse, momento en que se harán las valoraciones, apreciaciones, exámenes o controles que en cada caso procedan.*

³¹² STS 29 abril 2015 (ROJ: STS 1938/2015). En el caso enjuiciado, *no podía, entenderse acreditado que el déficit apreciado revistiera entidad suficiente para invalidar la emisión de un consentimiento matrimonial, máxime, cuando había otorgado diversas escrituras (de partición de herencia paterna y de apoderamiento en favor de uno de sus hermanos), sin que el Notario autorizante hubiese hecho reserva alguna al respecto, dándose además la circunstancia de que el día anterior a su muerte había sido nombrado administrador mancomunado de una sociedad mercantil por parte sus hermanos demandantes.* La SAP de Madrid 15 marzo 2013 (ROJ: SAP M 4567/2013) sostuvo que, *considerando todas las circunstancias en las que consta se celebró el matrimonio que nos ocupa, no queda acreditado que en el momento de contraerlo y de prestar su consentimiento, sus facultades intelectivas y cognitivas estuvieran hasta tal punto alteradas o interferidas como para considerar que no presto válidamente su consentimiento, cuando, por vertiginosa que sea la evolución de la enfermedad, no se acredita que en el periodo de aproximadamente un mes y 3 días que media entre el examen médico con resultado de conservación de la capacidad, y la celebración del matrimonio, el avance de la enfermedad fuera tal que sumiera al afectado en la situación un año después objetivada de grave alteración mental afectante a la capacidad de conocer y decidir, informada en proceso de incapacidad.*

³¹³ PÉREZ DE ONTIVEROS BAQUERO, C., “Capacidad para contraer matrimonio de las personas con discapacidad”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*. Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 399 y ss.

³¹⁴ DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., “Capacidad para contraer matrimonio de las personas con discapacidad”, CERDEIRA BRAVO DE MANSILLA, G., (Dir.) y GARCÍA MAYO, M. (Dir.), GIL MEMBRADO, C. (Coord.), PETREL SERRANO, J. J. (Coord.). *Un nuevo orden jurídico para las personas con discapacidad*. Ed. Bosch, Madrid, 2021, pp. 707-716.

³¹⁵ DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., “Los principios de necesidad y proporcionalidad en las medidas de apoyo en favor de las personas con discapacidad: recientes aplicaciones jurisprudenciales”, IDIBE 2022, Disponible en: <https://idibe.org/tribuna/los-principios-necesidad-proporcionalidad-las-medidas-apoyo-favor-las-personas-discapacidad-recientes-aplicaciones-jurisprudenciales/>. El autor se hace eco de distintas RDGRN. Así la de 18 octubre 1999 (RAJ 1999, 10145), que denegó la autorización del matrimonio de quien padecía patología neurodegenerativa en su sistema nervioso, que le provocaba un deterioro cognoscitivo grave que afectaba a su capacidad de comprensión, elección y utilización de conceptos abstractos; RDGRN 29 octubre 2014, (JUR 2015, 266357) denegó la autorización del matrimonio del

matrimonial (pese a las medidas de apoyo)³¹⁶, se recabará dictamen médico sobre su aptitud para prestar el consentimiento (art. 56 CC)³¹⁷.

6.3. El reconocimiento de la capacidad de testar

Entre la jurisprudencia que se ha pronunciado sobre este tema podemos destacar:

- La STS 597/2017, de 8 de noviembre³¹⁸, revoca la SAP que, sin motivación jurídica, privaba de la facultad de otorgar testamento a la persona cuya capacidad se había modificado judicialmente. La Sala I del Tribunal Supremo, después de recordar que se trata de un acto personalísimo, sostiene que se estará a lo previsto en el art. 665 CC. (*el notario designará dos facultativos que previamente le reconozcan y no lo autorizará sino cuando éstos respondan de su capacidad*)³¹⁹.
- La STS de 15 de marzo de 2018³²⁰, analiza³²¹ la validez³²² y, por tanto, la capacidad para testar³²³ de una persona con discapacidad intelectual sometida a curatela y quien, según

contrayente afectado por una hemiplejía con afasia, que le imposibilitaba para hablar, por lo que sólo podía comunicarse apretando la mano izquierda etc. Sin embargo, la STS 18 septiembre 1989, (ROJ: STS 15072/1989), estimó válido el matrimonio de una persona que padecía esquizofrenia, dado que no podía probarse que hubiese habido brotes esquizofrénicos antes o después de la celebración del matrimonio, *habida cuenta de la inexistencia de prueba alguna de que la contratante se hallara aquejada de una crisis en el momento de emisión del consentimiento en el negocio matrimonial, ni tan siquiera que tuviera limitadas sus facultades mentales o se revelase una trascendencia de la problemática psíquica en relación con dicho acto.*

³¹⁶ PÉREZ DE ONTIVEROS BAQUERO, M.ª C., *Capacidad para contraer matrimonio de...*, ob. cit., pp. 402 y ss.

³¹⁷ Vid. Instrucción de 3 de junio de 2021, de la Dirección General de Seguridad Jurídica y Fe Pública, sobre la tramitación del procedimiento de autorización de matrimonio ante notarios. En su apartado 4 establece que, *para el caso excepcional de que alguno de los contrayentes presentare una condición de salud que, de modo evidente, categórico y sustancial pueda impedirle prestar el consentimiento matrimonial pese a las medidas de apoyo, por los promotores se aportarán inicialmente acompañando a su solicitud o por requerimiento del Notario autorizante en trámite de subsanación, el informe o los informes, en relación con su aptitud, realizados por su médico de cabecera o médico especialista que le esté tratando y en los que se manifiesten las circunstancias en relación con la aptitud o no para prestar el consentimiento. Si no se atendiese el requerimiento, el Notario dictará resolución de inadmisión del procedimiento en el acta por no subsanar la falta de elemento imprescindible para fundar su juicio de capacidad. En el caso de aportarse dichos informes el Notario iniciará o continuará el acta de autorización y, en trámite de prueba, hará una valoración de la capacidad de los contrayentes. Si lo estima necesario para corroborar cualquier dato dudoso o paliar la insuficiencia de los informes inicialmente aportados, teniendo en cuenta lo establecido en el artículo 56 párrafo 2.º del Código Civil, solicitará informe pericial médico dirimente sobre la capacidad. Y, en función de los informes recabados resolverá la autorización o no del matrimonio.*

³¹⁸ STS de 8 de noviembre de 2017 (ECLI: ES:TS:2017:3923).

³¹⁹ Cambia el criterio de otros fallos las SSTs de 24 junio de 2013 (ECLI: ES:TS:2013:3441) y de 20 octubre de 2015, etc.) que exigían la intervención de un curador con las funciones propias del mismo (anteriores a la reforma).

³²⁰ STS de 15 de marzo de 2018 (RJ 2018/1090).

³²¹ STS de 15 de marzo de 2018 (ROJ: STS 936/2018).

³²² Vid. DE AMUNÁTEGUI RODRÍGUEZ, C., "Testamento otorgado por personas que sufren discapacidad psíquica o tienen su capacidad modificada judicialmente", en *Revista de Derecho Privado*, n.º 102, 2018, pp. 3 y ss.

³²³ Vid. CAFFARENA LAPORTA, J., "La Sentencia de incapacitación y la capacidad de testar", en CABANILLAS SÁNCHEZ, A. (Coord.), *Estudios jurídicos en homenaje al profesor Luis Díez-Picazo*, vol. 1. Ed. Civitas, Madrid, 2002, pp. 321 y ss.

la sentencia de modificación de la capacidad, precisa la asistencia del curador para realizar actos de naturaleza dispositiva³²⁴. Concluye la Sala, tomando en consideración como principios que informan esta materia, además de los de *pro capacitate* y *favor testamentii*³²⁵, que la limitación de la capacidad de obrar para realizar actos de disposición sin intervención del curador no comprende necesariamente los actos de disposición *mortis causa*³²⁶.

La Sala Primera³²⁷ ha declarado que, *con independencia de la causa de la discapacidad y de que la enfermedad en su caso se mantenga estable o evolucione, el testamento será válido si se otorga conforme a las formalidades exigidas por la ley y no se desvirtúa el juicio de capacidad*

³²⁴ GUILARTE MARTÍN-CALERO, C., "Capacidad para testar de persona sometida a curatela: contenido de la sentencia de modificación de la capacidad de obrar y alcance del artículo 665 del Código Civil. Comentario de la sentencia del Tribunal Supremo de 15 de marzo de 2018 (146/2018), en YZQUIERDO TOLSADA, M. (Dir.), *Comentarios a las sentencias de unificación de doctrina: civil y mercantil*, vol. 10. Ed. Dykinson, Madrid, 2018, pp. 453-466. Para la autora, *la bondad del fallo del Tribunal Supremo, en línea con sus nuevos postulados sobre el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, es reconocer en el artículo 665 del Código civil un cauce adecuado para que la persona con la capacidad modificada judicialmente pueda ejercer la facultad de testar, sin condicionarlo a la inexistencia de pronunciamiento judicial al respecto, como ahora exige el citado precepto legal.*

³²⁵ MESA MARRERO, C., *La capacidad para testar: aspectos problemáticos y criterios jurisprudenciales*. Ed. Wolters Kluwer, Barcelona, pp. 20-137. Sostiene que en estos casos lo más conveniente sería *hacer una lectura restrictiva de las limitaciones y, aplicando el principio del favor testamentii, entender que la sentencia no contiene un pronunciamiento expreso sobre la facultad de testar y, en consecuencia, ha de aplicarse lo dispuesto en el artículo 665 CC.*

³²⁶ PARRA LUCÁN, M.^a A., *La jurisprudencia de la Sala Primera...*, ob. cit., *la Sala ha declarado que, con independencia de la causa de la discapacidad y de que la enfermedad en su caso se mantenga estable o evolucione, el testamento será válido si se otorga conforme a las formalidades exigidas por la ley y no se desvirtúa el juicio de capacidad del notario favorable a la capacidad para testar mediante otras pruebas cumplidas y convincentes.*

³²⁷ En términos similares, SSTs de 29 de marzo de 2004 (ECLI: ES:TS:2004:2152); de 26 de abril de 2008 (ECLI: ES:TS:2008:2218); de 5 de noviembre de 2009 (ECLI: ES:TS:2009:7192); de 22 de enero de 2015 (ECLI: ES:TS:2015:195); de 10 de septiembre de 2015 (ECLI: ES:TS:2015:4912); de 7 de julio de 2016 (ECLI: ES:TS:2016:3123).

del notario favorable a la capacidad para testar mediante otras pruebas³²⁸ cumplidas y convincentes³²⁹.

Se parte de que, de conformidad con lo previsto en los arts. 665 y 666 del CC, para juzgar la capacidad de testar ha de estarse a la del interesado al tiempo del otorgamiento; y que dicho otorgamiento se considera en nuestro ordenamiento jurídico como un acto personalísimo, en consecuencia, ni el tutor ni el curador pueden otorgar testamento por representación, resultando impensable la posibilidad de que éstos pudieran suplir la voluntad del testador; y ello sin perjuicio de que, de conformidad con la CDPD y el actual sistema de apoyos instaurado por la Ley 8/2021, se pudiera optar por otras medidas de apoyo que, sin sustituir la voluntad del testador en la toma de decisiones, ayuden a salvaguardarla mediante una correcta asistencia.

Por ello, se considera por parte de la doctrina que el propio notario autorizante es el que debe asumir una doble función:³³⁰ por un lado, la de apreciar la capacidad legal exigida para el otorgamiento del testamento³³¹; y, por otro, la de garantizar que la voluntad del testador es libre y no existe influencia indebida³³² actuando, por tanto, si es preciso, como apoyo de aquél

³²⁸ Igualmente STS de 26 de junio de 2015 (ECLI: ES:TS:2015:3164) se muestra contundente al considerar que *para determinar la nulidad del testamento por falta de capacidad mental del testador hay que probar la misma de modo concluyente en el momento del otorgamiento del testamento objeto de impugnación; sin que la declaración judicial de incapacidad del testador, posterior al otorgamiento del testamento, sea prueba determinante, por sí sola, de la falta de capacidad para testar cuando fue otorgado el testamento, dado el carácter constitutivo y sin efectos “ex tunc” de la sentencia de incapacitación. De ahí que la sentencia recurrida base su decisión en la valoración conjunta de la prueba practicada llegando a la conclusión, pese a las dudas razonables que presente este caso, de que no se ha acreditado de manera inequívoca o indudable la carencia de capacidad mental del testador. Conclusión que infiere no de la existencia de una previa o coetánea declaración de incapacidad judicial del testador, sino, como se ha señalado, de la propia valoración conjunta de la prueba practicada.* En esta misma línea, SSTS 289/2008 de 26 de abril (ECLI: ES:TS:2008:2218) y 20/2015 de, 22 de enero (N. Rec1249/20139); de 20 de junio de 2016 (EDJ 2016/87449); de 7 de julio de 2016 (EDJ 2016/104605); de 19 de septiembre de 2016 (EDJ 2016/184447) etc. Vid igualmente Informe sobre las medidas necesarias para la adaptación de la legislación a la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Consejo de Ministros de 30 de marzo de 2010, p.16. El meritado recoge expresamente que *no todas las personas con discapacidad ni incapacitadas tienen prohibido testar. Respecto de los incapacitados judicialmente, puede ocurrir que la sentencia haya establecido una prohibición al respecto o puede ocurrir que no diga nada, en cuyo caso se permitirá al incapacitado testar en las condiciones del artículo 665. Por ello, no resulta necesario llevar a cabo ninguna modificación de fondo en este aspecto, si bien sí cabría articular alguna medida de apoyo al incapacitado para que pudiera testar con su asistencia. Por último, de nuevo serían pertinentes ciertas adaptaciones terminológicas, tanto por lo que se refiere a las menciones sobre la “incapacitación”, como en relación con el término “cabal juicio”, demasiado abierto e indeterminado.*

³²⁹ GUILARTE MARTÍN-CALERO, C., *Capacidad para testar de persona sometida a curatela...*, ob. cit., p. 454.

³³⁰ CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., “La función notarial como apoyo institucional: el ejercicio de derechos con apoyo y juicio de discernimiento en el ámbito notarial”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*. Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 39 y ss.

³³¹ MESA MARRERO, C., *La capacidad para testar...*, ob. cit., pp. 81-99. Sobre esta materia la autora plantea *la necesidad de establecer un protocolo de actuación en esta materia, que sin duda dará más garantía a la apreciación notarial de la aptitud mental del testador*, después de advertir que es muy frecuente el desconocimiento por el notario de circunstancias relevantes que pueden afectar a la capacidad natural que se requiere para testar válidamente.

³³² TORRES GARCÍA, T. F. y GARCÍA RUBIO, M.ª P., “Las salvaguardas de la voluntad del testador vulnerable en el derecho sucesorio comparado y español. En especial la intervención del notario”, en TORRES GARCÍA, T. F. y GARCÍA RUBIO, M.ª P., *La libertad de testar: El principio de igualdad, la dignidad de la*

a esos efectos. En este sentido la STS 19 septiembre 1998³³³ sostiene que *especialmente en materia de testamentos, la actividad del notario, dado el deber profesional y más aún el respeto y acomodo a la legalidad, le impone los asesoramientos precisos que se han de desarrollar dentro del ámbito de la libertad decisoria del testador, porque la voluntad inicial de éste puede resultar errónea, incompleta o equivocada (...), con lo que la función notarial cumple sentido encauzando estas situaciones, pero nunca cabe suplirla y menos sustituirla.*

6.4. El reconocimiento del ejercicio del derecho de sufragio activo

En relación con el derecho de sufragio activo³³⁴, resultan de interés diversos pronunciamientos jurisprudenciales relacionados con su privación:

- La STS de 181/2016 de 17 de marzo³³⁵ se pronuncia en un supuesto de privación del derecho de voto a una persona afectada por un procedimiento de incapacitación. De conformidad con lo dispuesto en el art. 29 de la CDPD (reconociendo el derecho de las personas con discapacidad a participar en la vida política y pública en igualdad de condiciones y, por tanto, su derecho a ejercer el derecho al voto) la sentencia recoge, por un lado, que la privación del derecho de sufragio no puede ser nunca una consecuencia automática de las sentencias dictadas en sede de procesos de incapacitación³³⁶; y, por otro, también es consciente de que la persona con discapacidad

persona y el libre desarrollo de la personalidad en el derecho de sucesiones. Fundación Coloquio Jurídico Europeo, Madrid, 2014, pp. 79 y ss.

³³³ RJ 1998\6399.

³³⁴ Para un estudio de la evolución de su reconocimiento, vid. PÉREZ ALBERDI, M.ª R., “Los derechos de participación política de las personas con discapacidad”, en *Lex Social: Revista de Derechos Sociales*, vol. 9, n.º. 1, 2019, pp. 85-104.

³³⁵ ECLI: ES:TS:2016:1163. Igualmente, STS de 3 de junio de 2016 (RJ 2016\2311).

³³⁶ Vid. SSTS de 29 de septiembre de 2009 y 11 de octubre de 2012 cuando indican que *el incapaz sigue siendo titular de sus derechos fundamentales y que la incapacitación es solo una forma de protección*; la STS 421/2013 de 24 de junio (RJ 2013\3948) sostiene que *la pérdida del derecho de sufragio no es una consecuencia automática o necesaria de la incapacidad, sino que es posible la incapacitación y la reserva al incapaz de este derecho, pues una cosa es que una persona no pueda regirse por sí misma, ni administrar su patrimonio, y otra distinta que esté impedida para ejercitar (el voto) correctamente*; o también la STS 341/2014, de 1 de julio (ECLI:ES:TS:2014:341) señala que, *en ningún caso la privación del derecho de sufragio es una consecuencia necesaria de la incapacitación total de ahí tanto, el tenor del art. 29 de la CDPD al garantizar a las personas con discapacidad los derechos políticos y la posibilidad de gozar de ellos en igualdad de condiciones como el de los recogidos en sede de la Ley Orgánica 2/2018, de 5 de diciembre, para la modificación de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General para garantizar el derecho de sufragio de todas las personas con discapacidad.* Del mismo tener son otras de tribunales inferiores, tales como la SAP de Ciudad Real de 24 de octubre de 2012, al disponer que, *el ejercicio del derecho al voto solo requiere una manifestación de voluntad, para la que resulta necesaria no tanto un determinado nivel de raciocinio o de conocimiento, sino la expresión de una opinión o decisión personal sobre las diversas ofertas electorales, en función de la formación cultural de cada persona... solo se requiere que la persona tenga capacidad para decidir, aun cuando ésta se encuentre limitada*; SSAP de Barcelona de 13 de marzo de 2014 y 8 de noviembre de 2018, al señalar que *sólo se puede declarar la incapacidad para votar cuando... se acredite que el demandado no puede ejercer este derecho fundamental y personalísimo con efectos jurídicos, por ir en perjuicio del propio incapaz o cuando haya prueba directa y concluyente de que, en el determinado momento de la votación, el discapacitado estará privado de toda razón y de todo sentido.* Frente a ellas existían otro elenco de sentencias que se pronunciaban en sentido contrario, exigiendo incluso a las personas con discapacidad conocimientos específicos en materia electoral, política, etc. Así, la STS 530/2017 de 27 de septiembre (ES:TS:2017:3376), ratificada por el propio Tribunal Constitucional en ATC 196/2016, de 28 de noviembre

y, como consecuencia de la misma, pueda precisar de apoyos pero sin que suponga necesariamente la pérdida de ese derecho fundamental. En el caso concreto, recoge la sentencia, *es el Juez que conoce del proceso a quien corresponde analizar y valorar la situación de la persona sometida a su consideración y pronunciarse sobre la conveniencia de negar el ejercicio de este derecho fundamental, que es regla y no excepción, a quien puede hacerlo no obstante su situación personal*. En esta ocasión, el TS concluye sosteniendo que, *la privación del derecho de sufragio activo es por tanto legalmente posible y compatible con la Convención de Nueva York, sin perjuicio de que para la eventual adopción de tal medida sea preciso examinar de forma concreta y particularizada las circunstancias e intereses concurrentes, evitando todo automatismo, incompatible con los derechos fundamentales en juego, para calibrar la necesidad de una medida dirigida a proteger los intereses del incapaz y el propio interés general de que la participación electoral se realice de forma libre y con un nivel de conocimiento mínimo respecto del hecho de votar y de la decisión adoptada*³³⁷.

El incidente de nulidad de actuaciones presentado por la Fiscalía sería desestimado³³⁸. La relevancia de la decisión dio lugar a que el Defensor del Pueblo decidiera promover³³⁹ (en el ejercicio de las responsabilidades que le confieren los arts. 54 de la Constitución y 1 y 9 de la Ley Orgánica 3/1981, de 6 de abril de 1981, reguladora de esta institución, y al amparo de lo dispuesto en el artículo 30.1 de la misma) la reforma de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General (art. 3.1, letras b y c), haciéndose eco, además, de las consideraciones de Fiscalía Civil del TS³⁴⁰ y de la propia

(ECLI:ES:TC:2016:196ª), al recoger que *el modelo constitucional de sufragio universal no es per se incompatible con la privación singularizada de este derecho, por causa legalmente prevista, sobre todo cuando dicha privación está revestida de la garantía judicial*.

³³⁷ El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, ya recomendaba a los Estados miembros que *derogasen, modificasen o enmendasen las disposiciones jurídicas que restringían el derecho de sufragio activo y pasivo; promulgasen leyes para restablecer la presunción de la capacidad de votar y tomar decisiones de las personas con discapacidad; garantizaran la plena accesibilidad de todos los aspectos de la votación; capacitasen a los asistentes electorales para apoyar a los votantes; facilitasen asistencia adecuada y de libre elección; considerasen la posibilidad de introducir un sistema electrónico de votación accesible; adoptasen medidas para garantizar el sufragio universal secreto; consultasen a las organizaciones de personas con discapacidad y aumentasen las oportunidades de que estas participasen en los asuntos públicos; se asegurasen de que las personas elegidas para un cargo público recibieran todo el apoyo necesario mediante, entre otras cosas, asistentes personales*.

³³⁸ La Fiscalía de la Sala de lo Civil del TS presentó, el día 11 de abril de 2016, incidente de nulidad de actuaciones, que fue posteriormente desestimado mediante Auto de 1 de junio de 2016.

³³⁹ Como consecuencia de un escrito de la delegada del CERMI solicitando del Defensor del Pueblo la interposición de recurso de amparo contra la STS de 17 de marzo de 2016 (ECLI: ES:TS:2016:1163) con motivo único por oposición a la jurisprudencia de esta Sala, contenida en las sentencias de 30 de junio y 30 de septiembre de 2014 (RJ 2014\4864), e infracción de la Convención de Nueva York, en cuanto prohíbe toda discriminación por motivos de discapacidad.

³⁴⁰ El Defensor del Pueblo se ponía en contacto con la Fiscalía Civil del Tribunal Supremo para conocer su posición sobre el caso suscitado, y ésta reconocía el derecho de sufragio de doña (...) tomando en consideración, *lo importante y meritorio que era que una persona con su capacidad judicialmente modificada estuviera luchando por su derecho fundamental al voto y que (...) el derecho de sufragio es un derecho fundamental cuya limitación afecta al libre desarrollo de la personalidad... que no puede ser objeto de la demanda de modificación de la capacidad, pues siendo el fin del proceso, la protección de ésta, difícilmente puede producirse a partir de la eliminación de derechos. Pero aún en el caso que fuera planteada específicamente en la demanda, debería ser no solo objeto de prueba, sino que requeriría además su motivación como medida que repercute en "el interés de la persona con discapacidad", como cualquier otra declaración en la sentencia. Resulta harto difícil argumentar que se priva del derecho de*

Recomendación de revisión normativa que el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas formuló a España en sus observaciones finales de la 62.ª sesión celebrada el 23 de septiembre de 2011: *dicha reforma, en la que habría de procurarse el consenso de las fuerzas políticas con representación parlamentaria, tendría el objetivo de reforzar el derecho de sufragio de las personas con discapacidad en nuestro sistema electoral mediante la incorporación de la doctrina de la Fiscalía General del Estado sobre el ejercicio efectivo de este derecho por las mencionadas personas, de modo que sólo en supuestos de plena inconsciencia o absoluta falta de conocimiento de la persona pueda privarse del derecho al voto.*

Tras la reforma operada en sede de régimen electoral, en virtud de la Ley Orgánica 2/2018, de 5 de diciembre³⁴¹, para garantizar el derecho de sufragio de todas las personas con discapacidad y, en aplicación del art. 29 CDPD, se reconoce en igualdad de condiciones que los demás el derecho de sufragio a todas las personas con discapacidad con independencia del motivo o grado de aquella.³⁴²

A modo de conclusión podemos establecer que la discapacidad de una persona per se no es un impedimento para que pueda realizar actos de carácter personalísimo, como pueden ser otorgar testamento, contraer matrimonio o votar³⁴³.

La realidad incontestable a la luz de todo lo expuesto es que la mera circunstancia de que existan personas con discapacidad intelectual no implica inexcusablemente que las mismas no posean la capacidad jurídica necesaria para tomar decisiones de forma libre, autónoma, acorde con sus

sufragio activo a la persona con capacidad complementada para evitarle un perjuicio... el legislador ha tenido la posibilidad de derogar el mencionado artículo 3.1. b) (LOREG) y probablemente lo más acorde con la Convención sería expulsarlo del ordenamiento jurídico. De mantenerlo, debe asegurarse que en las sentencias solo se prive del derecho de sufragio activo a aquellas personas discapacitadas que con claridad carezcan de la capacidad natural necesaria para su ejercicio y con la premisa de que alguna parte lo haya solicitado, se debata en juicio, se acredite y el juez lo motive en la sentencia.

³⁴¹ El art. 3.2 LOREG establece que *toda persona podrá ejercer su derecho de sufragio activo, consciente, libre y voluntariamente, cualquiera que sea su forma de comunicarlo y con los medios de apoyo que requiera.* Así, en aplicación de la Disposición adicional 8ª de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General, introducida por la LOREG de modificación de aquella, para garantizar el derecho de sufragio de todas las personas con discapacidad, la SAP de Jaén de 25 noviembre 2021 (ECLI:ES:APJ:2021:1538) revoca la sentencia a una persona declarada incapacitada y que le privaba del derecho de sufragio activo y pasivo.

³⁴² STS de 2 de noviembre de 2021. En ella se reconoce expresamente que, por imperativo legal, en virtud de la redacción actual de los arts. 3 y 4 así como de la Disposición adicional 8ª de la LOREG, no procede privar del ejercicio del derecho de sufragio activo a las personas con discapacidad, pudiendo disfrutar de tal derecho en los términos en ella previstos. El derogado art. 3.1. b) y c) de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General, privaba del derecho de sufragio activo a *los declarados incapaces en virtud de sentencia judicial firme, siempre que la misma declare expresamente la incapacidad para el ejercicio del derecho de sufragio, y a los internados en un hospital psiquiátrico con autorización judicial, durante el período que dure su internamiento siempre que en la autorización el juez declare expresamente la incapacidad para el ejercicio del derecho de sufragio.* Vid. ÁLVAREZ VELEZ, I., “Personas con discapacidad intelectual y derecho de sufragio activo”, en *Revista General de Derecho Constitucional*, 34, 2021.

³⁴³ ÁLVAREZ-OSSORIO MICHEO, F., “Discapacidad y derecho de voto: la construcción del sufragio universal desde la legalidad”, en CERDEIRA BRAVO DE MANSILLA, G., (Dir.) y GARCÍA MAYO, M. (Dir.), GIL MEMBRADO, C. (Coord.), PETREL SERRANO, J. J. (Coord.). *Un nuevo orden jurídico para las personas con discapacidad.* Ed. Bosch, Madrid, 2021, pp. 316 y ss.

preferencias y escala de valores y con los apoyos que precisen para hacerlo efectivo³⁴⁴. Por esta razón, ya la Instrucción 3/2010, de la Fiscalía General del Estado sostenía que *en la medida en que el sufragio tiene el carácter de derecho fundamental y su limitación afecta al libre desarrollo de la personalidad consagrado en el artículo 10.1 CE, su privación únicamente puede realizarse en virtud de sentencia judicial, siendo preciso que en la misma así se declare expresamente. En consecuencia, para la limitación del derecho de sufragio habrá de acreditarse, mediante la actividad probatoria suficiente, que el estado físico y psíquico del afectado le imposibilita para decidir de forma libre y consciente sobre quien ha de representarle en los asuntos públicos a los que se refiere el derecho de sufragio activo. La conjunción de estas disposiciones de la Ley General Electoral de acuerdo con el espíritu de la Convención, exigen respetar la autonomía de la persona con capacidad modificada en el ejercicio de los derechos fundamentales, de modo que no podrá privársele del derecho de sufragio.*

Así las cosas, y a modo de corolario del análisis de esta evolución jurisprudencial, una vez reconocida la nueva concepción de la capacidad jurídica de las personas mayores y demás colectivos vulnerables en las mismas condiciones que los demás, es obvio que, en ningún caso, se les puede privar de la posibilidad de ejercitar actos de trascendencia jurídica, a menos que, y hasta la reforma, se acreditara indefectiblemente la afectación grave y sostenida en el tiempo del discernimiento necesario para querer y entender. Sin embargo, como se ha recogido, tradicionalmente se venía restringiendo la capacidad de obrar de las mencionadas personas que integran este colectivo sin profundizar, lamentablemente, en el análisis adecuado en cada caso para adaptarse a las circunstancias específicas de cada sujeto, y ello pese a la relevancia y consecuencias ulteriores de pronunciamientos judiciales de incapacitación. En este sentido, desde el punto de vista del mayor de edad vulnerable, conviene realizar una consideración crítica y manifestar que tal vez, incluso con anterioridad a la entrada en vigor de la Convención con carácter obligatorio, nuestros tribunales debían haberse cuestionado si el modelo consensual previsto en el CC (básicamente para el tráfico patrimonial) podía predicarse con la misma intensidad a otros procesos de toma de decisiones (decidir cómo, dónde y con quién vivir, actos en la esfera asistencial como tratamientos médicos, rechazo a los mismos, actos de la vida corriente, actuaciones inherentes a la esfera personal o familiar...) y, con ello, haber puesto en valor mucho antes las alternativas al clásico y radical binomio capacidad-incapacidad, tanto después de rebajar el alcance de ésta última mediante la adopción de una curatela (siendo una fórmula de asistencia o mero complemento en la toma de decisiones por parte de la persona afectada), como de haberse reconocido un ámbito de actuación por disposición expresa de la

³⁴⁴ Respecto al ejercicio por parte de las personas con discapacidad de su derecho de voto, el TEDH en la Sentencia de 20 de mayo de 2010 (asunto Alajos Kiss contra Hungría) se mostraba partidario, con excepciones muy justificadas. En el presente caso, el demandante sostenía en su petición que el art. 70.5 (mediante el cual, las personas bajo tutela total o parcial no tienen derecho a votar) de la Constitución de Hungría vulneraba este derecho fundamental. El TEDH estimó que la sentencia recurrida, contradecía el art. 3 del Protocolo de la Convención Europea de Derechos Humanos (EDL) y reconocía que, si bien, podían existir limitaciones, éstas, en todo caso, tenían carácter excepcional y en consecuencia, no se podían aplicar de forma automática (por ser contraria a lo dispuesto en la Convención Europea de Derechos Humanos) por el simple hecho de que la persona estuviera sometida a tutela sino, en todo caso, después de realizar una detallada valoración de la capacidad física y psíquica de aquella a los efectos de comprobar si podía ejercitar su derecho a votar y mediante resolución motivada. El mismo TEDH en Sentencia de 30 de marzo de 2004, (caso Hirst contra el Reino Unido) donde sostenía que *el derecho de voto no es un privilegio y en un Estado democrático la tendencia debe ser siempre favorecer la inclusión.*

ley o derivada del tenor de la misma sentencia de modificación de la capacidad³⁴⁵. Con todo, hasta que se ha hecho efectiva la ansiada reforma de nuestro ordenamiento interno con la Ley 8/2021, la labor de nuestros jueces y tribunales en ese proceso de adaptación e incorporación de los dictados de la CDPD ha sido esencial, como hemos tenido oportunidad de comprobar.

³⁴⁵ Vid. RAMIRO AVILÉS, M. A., “Discapacidad, Salud, Sanidad e Investigación”, en CUENCA GÓMEZ, P. (Ed.), *Estudios sobre el impacto de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad en el ordenamiento jurídico español*. Ed. Dykinson, Madrid, 2010, p. 153.

CAPÍTULO IV. DE LA INCAPACITACIÓN A LA PARTICIPACIÓN EFECTIVA: LA EVOLUCIÓN PRODUCIDA EN EL ORDENAMIENTO JURÍDICO ESPAÑOL

Una vez estudiado en el apartado anterior la protección a nivel internacional y, en particular, el impacto de la CDPD, nos proponemos analizar ahora: por un lado, el iter legislativo acaecido en nuestro país en el proceso de dignificación y reconocimiento de derechos de las personas mayores y, en general, de las personas con discapacidad, para contextualizar dónde nos encontramos y hacia donde caminamos de forma inexorable; por otro, y en segundo lugar, efectuar un breve repaso del tradicional régimen de capacidad y de las instituciones tuitivas (tutela, curatela), fundamentalmente para evidenciar su falta de adecuación a la CDPD, y la utilidad de otras figuras que se presentan como alternativas idóneas, flexibles, alejadas del contexto judicial y sustitutivo de la voluntad de los individuos afectados. Por último, analizaremos los proyectos de reforma de nuestra legislación civil y procesal, para adecuarla a la CDPD, como paso previo al estudio de la llevada a cabo por la Ley 8/2021.

1. Retrospectiva de nuestro ordenamiento interno previa y posterior a la CDPD

Desde la época de la Codificación a la actual *declaración de derechos humanos*, como viene considerándose a la CDPD, se advierte una notable evolución en la consideración del colectivo de personas mayores con discapacidad que, por sus características de especial vulnerabilidad, tradicionalmente se han encontrado en una situación de aislamiento.

Con anterioridad a la CDPD, nuestro derecho interno³⁴⁶ ya se hacía eco de la necesaria armonización de la normativa en materia de discapacidad. Así, la CE³⁴⁷ recoge, en su capítulo tercero del título primero (artículo 50)³⁴⁸, los principios que deben regir la política social y económica para el grupo de población conformado por las personas mayores. Con todo, al igual que el resto de los derechos recogidos el Capítulo III del Título I de la CE, la efectividad del art. 50 depende más de la acción efectiva de los poderes públicos que del enunciado constitucional directo (art. 53.3 CE)³⁴⁹. En cualquier caso, conforme a lo dispuesto en el artículo 148.1.20 CE, la totalidad de las CCAA han asumido competencias en materia de asistencia social, promoción y desarrollo de distintos colectivos esencialmente vulnerables. Ya el art. 49 de ese mismo cuerpo

³⁴⁶ LEÑA FERNÁNDEZ, R. y CABELLO DE ALBA JURADO, F., “El nuevo concepto de capacidad en el Derecho Civil”, CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*. Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 113 y ss.

³⁴⁷ Se hace preciso resaltar que, también en territorio nacional, la Constitución de 1931, en su art. 43, recogía el compromiso del Estado de prestar asistencia a los ancianos. Posteriormente, en la dictadura de Franco, el Fuero de los Españoles (art. 28) y el Fuero del Trabajo (declaración X.2) incorporaban previsiones normativas relativas a la garantía estatal de asistencia en los casos de vejez.

³⁴⁸ APARICIO TOVAR, J., “El derecho a la protección de las personas de la tercera edad”, en MOLINA NAVARRETE, C., MONEREO PÉREZ, J. L. y MORENO VIDA, M.ª N. (Coords.), *Comentario a la Constitución socio-económica de España*. Ed. Comares, Granada, 2002, pp. 1803-1872.

³⁴⁹ Relacionado con la eficacia del art. 50, en la STC de 24 de noviembre de 1987, se recoge que será su correspondiente desarrollo normativo el que va a determinar el alcance real del derecho. Con todo, como señala CASCAJO CASTRO, *si no existe una organización social y económica capaz de posibilitar la efectividad de los derechos económicos, sociales y culturales, el reconocimiento estatal o internacional actuaría en el vacío y las posiciones atribuidas a los sujetos carecerían de contenido real*. CASCAJO CASTRO, J. L., *La tutela constitucional de los derechos sociales*. Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1988, p. 53.

legal ³⁵⁰, aunque terminológicamente es desafortunado e incompatible con la CDPD, sin duda está pensando en las personas con discapacidad. Partiendo del tenor del precitado art. se ha venido avanzando normativamente en el contexto de un modelo social al reconocimiento de este colectivo como integrado por personas titulares de derechos y capacidad jurídica plena al igual que el resto de ciudadanos. Pese a no hacer una definición de los derechos, ni establecer concretas garantías institucionales para su ejercicio, sí efectúa una especial referencia al amparo necesario para su ejercicio.

Sin ánimo exhaustivo ³⁵¹ y centrados en el ámbito de la normativa estatal ³⁵², destacamos:

- Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI), que tenía por objetivo la integración social de este colectivo e incluyó distintas medidas para el favorecimiento del empleo.
- Ley 13/83 de 24 de octubre, de Reforma del Código Civil en materia de tutela. Marcó un hito en el panorama jurídico español en materia de capacidad de las personas.
- Ley Orgánica 5/1995, de 22 de mayo, del Tribunal del Jurado para garantizar la participación de las personas con discapacidad sin exclusiones.
- Ley 15/1995, de 30 de mayo, sobre límites del dominio sobre inmuebles para eliminar barreras arquitectónicas a las personas con discapacidad.
- Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la normativa tributaria ³⁵³. Es una manifestación de que el régimen aplicable a otro sector especialmente vulnerable, como era la infancia, podría extrapolarse para beneficiar a éste otro especialmente sensible y cuya finalidad, en última instancia, es proporcionar las herramientas necesarias para que la discapacidad (introduce por primera vez dicho

³⁵⁰ La Ley de integración social de minusválidos de 7 de abril de 1982 (LISMI), dirigida a regular la atención debida y los apoyos, tanto a las personas con discapacidad como a sus familias, viene a dar respuesta asimismo al mandato constitucional recogido en el art. 49 CE. Acorde con la necesidad de cambio, uno de los exponente más claro lo constituía la necesaria reforma de preceptos constitucionales como el referido al principio de igualdad recogido en el art. 14, para incorporar de forma expresa la prohibición de discriminación por motivo de discapacidad; igualmente aquel que se hacía eco de la necesaria adopción de políticas en materia de discapacidad (art. 59), suprimiendo el término disminuidos y transformando el enfoque médico de aquellas por otro social. Se sustituyen, de esta suerte, expresiones como rehabilitación y tratamiento por otra terminología que habla de inclusión, de apoyos, ajustes razonables, autogobierno, etc.

³⁵¹ Sin duda, todas ellas han contribuido a la construcción de un nuevo modelo de autonomía personal incardinada en el marco de reconocimiento y promoción de los derechos humanos de los colectivos más vulnerables.

³⁵² No entramos en el relato de los esfuerzos del legislador autonómico que, al igual que el de ámbito nacional, es consciente de la necesidad de promulgar y adaptar su normativa en defensa de los intereses y de la igualdad de oportunidades de que son merecedoras las personas con discapacidad; ello excede del objeto de nuestro trabajo.

³⁵³ MARTÍN AZCANO, E. M.^a, *El patrimonio protegido de las personas con discapacidad...*, ob. cit., p. 4. Según la autora, dicha ley, además de colmar el vacío legal que excluía de cualquier protección a un amplio número de personas, que pese a presentar limitaciones merecedoras de un tratamiento especial, quedaban fuera del ámbito subjetivo del Código Civil, bien porque no concurrían en ellas causa de incapacitación, bien porque, concurriendo, no hubieran sido declaradas incapacitadas, introdujo alguna modificación importante, en concreto las figuras de la autotutela y de los poderes preventivos, y dio entrada a la denominada autoincapacitación.

término como concepto legal distinto del de la incapacidad declarada judicialmente) no sea un motivo determinante que impida a estas personas disfrutar, en condiciones de igualdad, de los derechos de que son titulares como el resto de ciudadanos, y ello en estricta observancia de los mismos dictados recogidos en el articulado del texto constitucional al establecer que *los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este título otorga a todos los ciudadanos*. El objetivo perseguido en la precitada ley fue la regulación, para aquel colectivo de ciudadanos, de la figura del patrimonio especialmente protegido, a los efectos de arbitrar mecanismos encaminados a hacer posible la satisfacción de las necesidades vitales de las personas con discapacidad, siempre y cuando estuvieran afectadas por unos determinados grados de minusvalía³⁵⁴. Y ello, con independencia de que se hubiere iniciado un procedimiento judicial de incapacitación por concurrir los requisitos establecidos en el antiguo art. 200 del CC. Sin perjuicio del mayor o menor acierto de la terminología utilizada en dicha norma y de su virtualidad práctica³⁵⁵, lo cierto y verdad es que su entrada en vigor supuso un antes y un después en la atención dispensada a dicho grupo de personas. Recoge el espíritu y la finalidad del art. 49 de la Constitución, a los efectos de que se arbitrarán los medios necesarios para que la discapacidad no les impidiera el disfrute de los derechos, contribuyendo así a que la igualdad entre el colectivo de personas con discapacidad y el resto de los ciudadanos fuera real y efectiva, tal y como exige el artículo 9.2 de nuestra Carta Magna. Como fiel reflejo de la realidad social imperante en ese momento, se hace eco de la existencia tanto de nuevas formas de discapacidad relacionadas con la edad y con la aparición de enfermedades (así el Alzheimer y otras), como de nuevos roles familiares que determinan igualmente el diseño de nuevas fórmulas para la asistencia económica con cargo a la constitución de un patrimonio especialmente protegido, facilitando la aportación a título gratuito de bienes y derechos al mismo, cuyos beneficiarios últimos son aquéllos y mediante el cual una masa patrimonial queda inmediata y directamente vinculada a la satisfacción de sus necesidades vitales.

- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (conocida como la LIONDAU) y cuya finalidad es garantizar el derecho, ya recogido en nuestra Constitución, a la igualdad de oportunidades en todos los ámbitos de la vida política, económica, cultural y social. Resaltamos, por su importancia, el apartado I de su Exposición de Motivos, cuando sostiene que, *las personas con discapacidad constituyen un sector de población heterogéneo, pero todas tienen en común que, en mayor o en menor medida, precisan de garantías suplementarias para vivir con plenitud de derechos o para participar en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos en la vida económica, social y cultural del país*. En su art. 17 establece un sistema arbitral que, sin demasiadas formalidades especiales, presta atención y resuelve con carácter vinculante y ejecutivo

³⁵⁴ A saber, una minusvalía psíquica igual o superior al 33 %, o afectadas por una minusvalía física o sensorial igual o superior al 65 %.

³⁵⁵ Vid. PEREÑA VICENTE, M., "Autotutela y mandato de protección futura en el Código de Napoleón. La Ley de 5 de marzo de 2007", en *Revista Crítica de Derecho Inmobiliario*, n.º 703, 2007, p. 2239.

para las partes legitimadas, las quejas o reclamaciones de las personas con discapacidad en la materia que constituye el objeto de la ley.

- Ley 53/2003, de 10 de diciembre, sobre empleo público de los discapacitados.
- Ley 62/2003, de 30 de diciembre, de medidas fiscales, administrativas y del orden social (mediante la cual tiene lugar la trasposición de la Directiva 2000/78/CE).
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia que viene a configurar un *sistema de atención pública, universal, igualitario y participativo entre administraciones, superando los sistemas de atención privada, familiar o basado en subvenciones*³⁵⁶, sobre todo por el cambio social operado que, de un sistema familiar con cargas morales y obligación de dar alimentos, pasa a un régimen de atención a las situaciones de dependencia por parte de los poderes públicos en cumplimiento del articulado constitucional. La mencionada ley tiene como objetivo regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de la ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia³⁵⁷ y asegurar un *derecho subjetivo que se fundamenta en los principios de universalidad, equidad y accesibilidad, desarrollando un modelo de atención integral*³⁵⁸. Se avanza, pues, hacia una mayor concienciación y sensibilidad sobre estas personas vulnerables³⁵⁹.
- Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas.
- Ley 49/2007, 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.
- Ley 1/2009, de 25 de marzo, de reforma de la Ley 8 de junio de 1957, sobre el Registro Civil, en materia de incapacitaciones, cargos tutelares y administraciones de patrimonios.
- Ley 18/2011, de 5 de julio, reguladora del uso de las tecnologías de la información y la comunicación en la Administración de Justicia.
- Ley 20/2011, de 21 de julio, del Registro Civil.

³⁵⁶ DE ASÍS ROIG, R. y PALACIOS, A., “Aproximación al concepto de dependencia”, en FERNÁNDEZ LIESA, C. R., *La protección internacional de las personas con discapacidad*, BOE Universidad Carlos III de Madrid, 2007, pp. 17-23.

³⁵⁷ El art. 2 de dicha ley establece diferentes definiciones y, en concreto, sostiene que se entiende por autonomía: *la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.*

³⁵⁸ Vid. Exposición de Motivos Ley 39/2006. BOE N.º 299, de 15 de diciembre de 2006.

³⁵⁹ Vid. GARCÍA ALGUACIL, M.ª J., *Protección jurídica...*, ob. cit., p. 12. Para esta autora ha sido fundamental el papel protagonizado por el CERMI, sosteniendo que *gracias a la intervención de este colectivo, se decidió proceder a incluir a los discapaces intelectuales, quedando en la definición de dependencia la referencia a las personas con discapacidad*. Por otro lado, no podemos olvidarnos del papel que, en esta evolución, han jugado familiares y colectivos integrados por este grupo de personas olvidadas que, a base de tesón y fuerza, han conseguido ser escuchados en distintos foros e instancias.

- Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad³⁶⁰. Esta ley es la responsable de la modificación de distintas regulaciones existentes hasta esa fecha en nuestro ordenamiento jurídico. Su entrada en vigor supuso un paso importante, aunque no la superación íntegra del tradicional modelo médico o rehabilitador, responsable directo de la consideración, en nuestra opinión altamente peyorativa y discriminatoria, de enfermos a las personas con discapacidad. Esta ley asume, en palabras de VIEIRA MORANTE, *la perspectiva social y de derechos y capacidades, que configura la discapacidad como un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales están originadas o agravadas por el entorno social*³⁶¹. En ella se incorporan contenidos de relevancia para hacer posible la finalidad pretendida en su Exposición de Motivos, que no era otra que la de imprimir *este nuevo impulso para alcanzar el objetivo de adecuación concreta de la regulación en materia de discapacidad a las directrices marcadas por la Convención, recogiendo las pertinentes adaptaciones en su articulado*³⁶². Es innegable que dicha normativa ha sido un hito más en este proceso de adecuación por etapas de nuestro derecho interno a los dictados de la normativa internacional³⁶³.
- Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.
- Avanzando en el tiempo, con el mismo ánimo armonizador de otros cuerpos legales además de los ya mencionados³⁶⁴ y teniendo presente la misma finalidad indicada (reconocimiento, protección y respeto de los derechos de las personas), entra en vigor el Texto refundido de la ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobado por Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre. Su promulgación supuso un eslabón más en el engranaje previsto para la alineación de nuestro ordenamiento interno con los pronunciamientos de la normativa internacional del 2006 en pro de los derechos de los colectivos más vulnerables. En el texto introductorio, el legislador se reconoce *consciente de que se ha comprobado la restricción de sus derechos básicos y libertades condicionando u obstaculizando su desarrollo personal, así como el disfrute de los recursos y servicios disponibles para toda la población y la posibilidad de contribuir con sus capacidades al progreso de la sociedad*. Esto puede colegirse también al analizar la propia definición de discapacidad recogida en su cuerpo normativo y de la que se desprende el interés de su redactor en dejar patente, expresamente, que no son las peculiaridades físicas o psíquicas que puede

³⁶⁰ Así como Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.

³⁶¹ VIEIRA MORANTE, F, J., "Jurisdicción voluntaria y personas con discapacidad", en *Derecho Privado y Constitución*, n.º 30. 2016, p. 375.

³⁶² Cumpliéndose así con los dictados del art. 4 de la CDPD, en virtud del cual *los Estados Partes se comprometen a adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para asegurar el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad*.

³⁶³ SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R., *Vulnerabilidad y solidaridad...* ob. cit., pp. 51 y ss.

³⁶⁴ Entre otras, Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad; así como las específicamente dictadas y de aplicación en el ámbito autonómico.

presentar el sujeto con carácter más o menos permanente (y que forman parte de su condición humana distinta pero, indudablemente, no inferior que el resto) las que le impiden o dificultan la plena efectividad de los derechos que ostentan, sino la existencia de toda una serie de barreras de distinta índole con las que no pueden interactuar correctamente. La virtud de dicho cuerpo legal, aparte del carácter integrador antes aludido, radica en su claridad expositiva. Así, enumera toda una relación de derechos que, a modo de declaración internacional, recogen expresamente los principios establecidos en la CDPD y entre los que destaca *el de la igualdad de oportunidades, el del trato no discriminatorio y el de libertad en la toma de decisiones*.

- En el ámbito penal, la Ley Orgánica 1/2015, de 30 de marzo de reforma del Código Penal, declara tener entre sus objetivos³⁶⁵ hacerse eco de los principios rectores recogidos en sede de CDPD³⁶⁶.
- Igualmente en el ámbito del procedimiento penal, la aprobación del Estatuto de la Víctima del Delito por Ley 4/2015, de 27 de abril, reconoce la necesidad de dar respuesta a las especiales necesidades de las personas con algún tipo de minusvalía, víctimas de algún delito³⁶⁷.
- Con la Ley 15/2015, de 2 de julio, de la Jurisdicción Voluntaria (LJV), sin dejar de reconocer que supone un esfuerzo más por alcanzar la adaptación perseguida a la CDPD, en nuestra opinión, se perdió una oportunidad inmejorable para dar mayor respaldo o, incluso, incorporar al ámbito estatal figuras jurídicas como la asistencia, el cuidador informal etc.; sobre todo, teniendo en cuenta como veremos, que las mismas tenían la utilidad suficiente para postularse como claras e idóneas alternativas a la modificación de la capacidad entonces vigente. Basta con añadir que, ciertamente, se desconocen las razones del legislador y, en todo caso, preferimos pensar, junto a un buen sector de la doctrina, que obedece a un intento de llevar a cabo la pretendida y definitiva reforma y, habida cuenta su extraordinaria relevancia, a *fuego lento*. Entre las novedades de la

³⁶⁵ Vid. la redacción dada al art. 25 CP según el cual, *a los os efectos de este Código se entiende por discapacidad aquella situación en que se encuentra una persona con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales de carácter permanente que, al interactuar con diversas barreras, puedan limitar o impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Asimismo, a los efectos de este Código, se entenderá por persona con discapacidad necesitada de especial protección a aquella persona con discapacidad que, tenga o no judicialmente modificada su capacidad de obrar, requiera de asistencia o apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica y para la toma de decisiones respecto de su persona, de sus derechos o intereses a causa de sus deficiencias intelectuales o mentales de carácter permanente*.

³⁶⁶ Vid. ILLANA CONDE, A., "La protección penal de las personas mayores más vulnerables", ponencia presentada en las Jornadas "Autotutela y demás mecanismos de promoción de la autonomía y de protección de personas mayores y con discapacidad", celebrada en Santiago de Compostela el 21 y 22 de junio de 2012. Disponible en: https://aequitas.notariado.org/liferay/c/document_library/get_file?uuid=7e5bdbbee-ac8c-4ea7-9879-e8704252a009&groupId=10228. En sus conclusiones, el autor se hace eco de la necesidad de *ser valientes en nuestros planteamientos y decididos ante la protección de personas mayores maltratadas a fin de transmitir al conjunto de la sociedad que estas personas pueden demandar y obtener una protección efectiva frente a los ataques a su integridad física, psíquica, moral o económica*.

³⁶⁷ Las medidas de protección específica se adoptan atendiendo específicamente a la vulnerabilidad de la víctima (art. 23 y 24 del EVD). Asimismo, por primera vez, se regula expresamente, en el art. 26 del EVD, el nombramiento de un Defensor Judicial que desde el inicio del Procedimiento Penal vele por sus intereses, en caso de conflicto de intereses entre la persona con discapacidad y su representante legal.

mencionada ley (aunque, de forma insuficiente) destaca una meramente terminológica, al hacer desaparecer del tenor de su articulado los términos *incapaz o incapacitación* y sustituirlos por el de personas *con capacidad modificada judicialmente*; y otras como la referencia especial a la intervención judicial en los internamientos urgentes en centros psiquiátricos. Dedicó el legislador su atención a arbitrar cautelas para que las personas con discapacidad puedan disponer de los medios adecuados para garantizar la tutela de sus derechos en sede de comparecencia (cuando se va a intentar inhabilitarlo civilmente con carácter absoluto o parcialmente) y otra serie de medidas que, en nuestra opinión, en ningún caso podrían estimarse a estas alturas, como logros dignos de excesiva alabanza, antes al contrario (y reconociendo el avance), su redactor se hace merecedor de reproche al esperar tanto para garantizar que el juez o el letrado de la Administración de Justicia pudieran acordar que *la audiencia del menor o persona con capacidad modificada judicialmente se practique en acto separado, sin interferencias de otras personas, pudiendo asistir el Ministerio Fiscal* y garantizar en todo caso que *puedan ser oídos en condiciones idóneas, en términos que les sean accesibles, comprensibles y adaptados a su edad, madurez y circunstancias, recabando el auxilio de especialistas cuando ello fuera necesario, así como que esa exploración sea grabada en soporte audiovisual, siempre que sea posible* (art. 18 LJV).

- Ley Orgánica 13/2015, de 5 de octubre, de modificación de la Ley de Enjuiciamiento Criminal para el fortalecimiento de las garantías procesales y la regulación de las medidas de investigación tecnológica.
- En la tramitación del expediente de jurisdicción voluntaria, las novedades vinieron reflejadas en una ulterior modificación de la LJV, en virtud de lo establecido por la Ley 4/2017 de 24 de junio, particularmente dictada para establecer una adecuada regulación del derecho de las personas con discapacidad a contraer matrimonio en igualdad de condiciones.
- Se hace preciso mencionar la Ley Orgánica 1/2017, de 13 de diciembre, de modificación de la Ley Orgánica 5/1995, de 22 de mayo, del Tribunal del Jurado, para garantizar la participación de las personas con discapacidad sin exclusión alguna.
- La Ley 9/2017, de 8 de noviembre, de Contratos del Sector Público, por la que se transponen al ordenamiento jurídico español las Directivas del Parlamento Europeo y del Consejo 2014/23/UE y 2014/24/UE, de 26 de febrero de 2014, donde se pone de manifiesto la necesaria predisposición del legislador interno para facilitar la participación e inclusión de las personas con discapacidad en este ámbito sin discriminación de ningún tipo³⁶⁸.

³⁶⁸ Un buen ejemplo de ello es el tenor de la Disposición Adicional Cuarta de la LCSP cuando recoge que, *Mediante Acuerdo del Consejo de Ministros o del órgano competente en el ámbito de las Comunidades Autónomas y de las Entidades Locales, se fijarán porcentajes mínimos de reserva del derecho a participar en los procedimientos de adjudicación de determinados contratos o de determinados lotes de los mismos a Centros Especiales de Empleo de iniciativa social y a empresas de inserción reguladas, respectivamente, en el texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobada mediante Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, y en la Ley 44/2007, de 13 de diciembre, para la regulación del régimen de las empresas de inserción, que cumplan con los requisitos establecidos en dicha normativa para tener esta consideración, o un porcentaje mínimo de reserva de la ejecución de estos contratos en el marco de programas de empleo protegido, a condición de que el porcentaje de trabajadores con discapacidad o en situación de exclusión social de los Centros*

- Ley Orgánica 2/2018, de 5 de diciembre, para la modificación de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General, para garantizar el derecho de sufragio de todas las personas con discapacidad.
- Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales.
- La Ley Orgánica 2/2020, de 16 de diciembre, de modificación del Código Penal para la erradicación de la esterilización forzada o no consentida de personas con discapacidad incapacitadas judicialmente.
- La Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica³⁶⁹.
- Ley 6/2022, de 31 de marzo, de modificación del Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, para establecer y regular la accesibilidad cognitiva y sus condiciones de exigencia y aplicación.

Junto a los anteriores textos normativos, también se puede hacer mención a 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.

El iter normativo descrito anteriormente informa, por un lado, de la sensibilidad del legislador en un tema tan relevante como el de procurar a las personas con discapacidad la posibilidad de desenvolverse en un marco de reconocimiento progresivo de derechos; y, de otro, de la necesidad de instaurarlo con carácter definitivo en una sociedad como la nuestra donde debía imperar el respeto a la dignidad, a la igualdad, a la no discriminación y a la plena inserción de este colectivo.

Con todo, y sin perjuicio de reconocer el retraso del legislador español en la necesaria adaptación sustantiva y procesal a los dictados de la Convención, lo cierto es que es justo resaltar que España se había anticipado ya en alguna medida a las previsiones recogidas en la CDPD, iniciando con ello lo que ha venido en llamarse la vía española para la protección jurídica de las personas con discapacidad, tomando como punto de partida el tenor del art. 49 de la CE.

2. Referencia al tratamiento legal de la capacidad jurídica previo a la reforma³⁷⁰

Antes de adentrarnos en los más importantes proyectos de reforma del código civil y de la Ley de Enjuiciamiento civil (CC y LEC, en adelante) que precedieron a la actual Ley 8/2021 y donde

Especiales de Empleo, de las empresas de inserción o de los programas sea el previsto en su normativa de referencia y, en todo caso, al menos del 30 por 100.

³⁶⁹ Respondiendo a la necesidad de implementar una nueva realidad en el ámbito legislativo y judicial, que persiguiera poner fin a un trato discriminatorio al colectivo de personas discapacitadas y vulnerables en general y dar una nueva redacción a muchos preceptos civiles tales como los arts. 322, 1263 etc., que lo requerían. Vid. Preámbulo de la precitada Ley 8/2021 cuando recoge que *la nueva regulación está inspirada, como nuestra Constitución en su artículo 10 exige, en el respeto a la dignidad de la persona, en la tutela de sus derechos fundamentales y en el respeto a la libre voluntad de la persona con discapacidad, así como en los principios de necesidad y proporcionalidad de las medidas de apoyo que, en su caso, pueda necesitar esa persona para el ejercicio de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás.*

³⁷⁰ SEOANE SPIEGELBERG, J. L., *Prestación del Consentimiento y el...*, ob. cit., pp. 129 y ss.

se recogían las pautas que debía seguir el legislador en el proceso de adaptación a los dictados de la CDPD,³⁷¹ vamos a hacer una breve mención al régimen tradicional sobre la capacidad jurídica y las instituciones de guarda vigentes en nuestro ordenamiento jurídico hasta la reforma.

Hasta tiempos recientes, nuestro CC seguía recogiendo (en sus títulos IX y X) figuras como la incapacidad (artículos 199 a 201), la tutela, curatela y la guarda de los menores o incapacitados (artículos 215 a 304).

Cuando se consideraba que una persona no podía regir su persona y bienes por concurrir las circunstancias recogidas en el derogado art. 200 CC, se instaba un procedimiento para que se declarara judicialmente modificada su capacidad total o parcialmente (en función del grado de incapacidad acreditada en el acto de juicio). Seguidamente y una vez que, en virtud de sentencia firme, se había privado al sujeto de su capacidad para decidir y regir su persona y bienes, se procedía al nombramiento de un representante legal que actuaba en su nombre, esto es, sustituía o suplía la falta de voluntad de aquel (llegando a considerarse en algunos casos, no en todos, como una verdadera muerte civil) mediante el nombramiento de un tutor o, bien, completando parcialmente su voluntad a través de la figura de un curador. En los dos supuestos como medida de protección del mayor, cuya capacidad había sido modificada judicialmente y siempre *en su beneficio* sin priorizar sus preferencias o escala de valores.

De esta forma, pese al tiempo transcurrido desde que nos adhiriéramos a la CDPD, continuaba en vigor la incapacidad judicial y la adopción de presuntas medidas protectoras llamadas *per se* a sustituir la voluntad de la persona cuya capacidad se había modificado judicialmente³⁷².

En descargo de todo ello, la declaración de incapacidad de una persona sólo podía acordarse por sentencia judicial y en virtud de las causas establecidas en la ley a tenor del derogado art. 199 CC³⁷³, mediante un procedimiento en el que se respetaban escrupulosamente los trámites o diligencias que imponía el art. 759 LEC, tal y como se sostenía en la STC de 9 octubre de 2002³⁷⁴.

Así, cuando el art. 200 CC disponía expresamente que *son causas de incapacidad las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico, que impidan a la persona gobernarse por sí misma*, su redactor, de una manera genérica, englobaba situaciones muy heterogéneas. Con todo, de su tenor, se extraía que eran varias las circunstancias que debían concurrir, a saber:

³⁷¹ QUINN, G., "An ideas paper on Legal capacity", en *Disability*. European Foundation Center, Bruselas, 2009. La Convención obliga a contemplar la regulación de la capacidad jurídica como una parte esencial de una reforma integral orientada a lograr la igualdad de derechos de las personas con discapacidad en cumplimiento del propósito de este instrumento internacional.

³⁷² Aun estando reconocido el derecho a la personalidad jurídica del ser humano en el art. 6 de la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948.

³⁷³ Sin embargo, pese a las previsiones garantistas de nuestro legislador establecidas en el art. 199 y ss. del CC, la realidad del momento determinaba que las causas de incapacidad desplegaran toda su virtualidad práctica tratándose de personas con discapacidad.

³⁷⁴ STC de 9 de octubre de 2002: (...) *en la medida en que van dirigidas a asegurar el pleno conocimiento por el órgano judicial de la existencia y gravedad de las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que concurren en el presunto incapaz y que le inhabilitan para gobernarse por sí mismo, que son la causa y fundamento de su incapacidad (arts. 199 y 200 CC), se erigen en garantías esenciales del proceso de incapacidad, por lo que su omisión, en cuanto puede menoscabar o privar real y efectivamente al presunto incapaz de su derecho de defensa, podría constituir una lesión del derecho a un proceso con todas las garantías contrario al art. 24.2 CE.*

- que se tratara de enfermedades o deficiencias de carácter físico o psíquico;
- que tales enfermedades y deficiencias fueran de carácter persistente;
- que tales circunstancias impidieran a la persona gobernarse por sí misma en el ámbito personal, en el patrimonial, o en ambos a la vez.

Se podía considerar que la terminología empleada era demasiado imprecisa y ello, a pesar de la relevancia de las inmediatas consecuencias de su declaración, cuales eran inhabilitar a una persona para seguir al frente de sus decisiones y, en definitiva, para continuar con su vida. El alcance de la incapacitación iba a depender de la situación concreta en que se hallara la persona y, en todo caso, quedaba al arbitrio judicial (sin que existiera unanimidad respecto a la posibilidad del ejercicio de derechos personalísimos por parte de la persona sometida al procedimiento judicial y con capacidad natural suficiente a esos efectos). La sentencia de incapacitación era constitutiva y el Juzgador fijaba en ella el alcance de la misma.

Así, en los pronunciamientos de nuestros tribunales³⁷⁵, se constata que había casos en los que los juzgadores de las distintas instancias (no especializados en la mayoría de las ocasiones) decretaban una incapacitación total de la persona (muy posiblemente con carácter definitivo a la vista de la escasa jurisprudencia existente sobre procesos iniciados para la rehabilitar la capacidad de obrar del incapacitado previamente). A veces, en sus fallos la graduaban y la declaraban con carácter parcial, señalando una serie de actos y/o negocios jurídicos que el incapacitado no podía llevar a cabo. En otras ocasiones, modificaban el alcance de la incapacitación solicitada por los peticionarios, cuyos intereses podían variar según los casos. Igualmente, el juzgador podía establecer, en la sentencia y de modo preciso, los actos que el incapacitado estaba en disposición o no de realizar, aunque en ocasiones, no expresaba puntualización alguna sobre estos extremos.

Por todo ello, la reforma en profundidad de la institución de la incapacitación era necesaria³⁷⁶, no solo desde el punto de vista sustantivo y procedimental, sino igualmente, y como dice GARCÍA LORENTE, *organizativo o de planta judicial*³⁷⁷.

3. Breve análisis y visión crítica de las tradicionales figuras tuitivas: Tutela y Curatela

Hasta la reforma operada en virtud de la Ley 8/2021, ha estado vigente la clásica distinción entre capacidad jurídica y capacidad de obrar, con privación total o parcial de ésta última (según los

³⁷⁵ Vid Sentencia del Juzgado de Primera Instancia N.º 16 de Granada, de 25 de octubre de 2013. Declara, de forma excepcional, tutora de una mujer en coma irreversible a su madre, en lugar de a su marido, que también lo había solicitado; SAP de Barcelona, Sec. 18ª, 453/2018, de 18 junio, en ella se recoge que, *en caso de que se desprenda que la asunción del cargo tutelar por un familiar puede resultar perjudicial para la persona tutelada, la autoridad judicial puede prescindir del nombramiento propuesto y encomendar el ejercicio del cargo a otra persona*; SAP de Barcelona, Sec. 18ª, 83/2018, de 21 de febrero; SAP de Madrid, Sec. 20.ª, 112/2018, de 27 de marzo, entre otras.

³⁷⁶ ALVENTOSA DEL RIO, J., "La incapacitación en España", en *Revista Boliviana de Derecho*, n.º 17, 2014, p. 250. El autor ya sostenía que, *las familias no ven el procedimiento de incapacidad como un mecanismo de garantía y protección para el incapacitado, constituyendo una complicación más que una solución*; que el procedimiento se dilata mucho en el tiempo; que resultan incómodos, para el incapacitado y sus parientes, los distintos desplazamientos a los Juzgados; y que resulta poco ágil para solucionar problemas urgentes.

³⁷⁷ GARCÍA LORENTE, J. A., *Aplicabilidad práctica de la Convención...*, ob. cit., p. 129. A nuestro juicio, sólo así podía garantizarse el principio de defensa del art. 24 de nuestra CE a través de órganos judiciales con competencias específicas en materia de la constitución, modificación, revisión periódica o revocación, llegado el momento, de los órganos tutelares, autorizaciones de ingreso o tratamiento no voluntario, etc.

casos y la graduación establecida en la sentencia judicial) y la correlativa sustitución de la voluntad del incapacitado con la extensión reconocida judicialmente en el fallo. Sobre dicha distinción siempre ha planeado otro principio básico, presumiendo la capacidad de obrar del sujeto, mientras no quede demostrado lo contrario, y sin perderla por el mero transcurso del tiempo.

De esta suerte, si la enfermedad o deficiencia que padecía la persona era persistente y le impedía absolutamente (en su esfera personal y también en la patrimonial) gobernarse por sí misma, se la declararía judicialmente incapacitada, desplegando su virtualidad práctica la tutela³⁷⁸ (institución de carácter permanente, de actuación habitual o continua y de ámbito general) para que, la figura jurídica del tutor³⁷⁹ la representara en todos aquellos actos que no pudiera realizar por sí sola (afectando generalmente a la esfera patrimonial aunque también, en ocasiones, para la adopción de decisiones trascendentales en el aspecto personal). Si en el fallo del juzgador se declaraba simplemente una incapacidad parcial, el protagonismo lo cobraría otra tradicional figura jurídica tutiva, la curatela (de función permanente, pero de ejercicio con carácter intermitente), siendo esta vez un curador el designado para asistir y completar la capacidad de la persona en cuestión en aquellos actos que no pudiera realizar por sí sola, (arts. 216, 286 y ss. CC). En ambos casos, su actuación se concebía como una medida (necesaria) de protección del incapaz y siempre en su beneficio.

El tutor asumía, de esta suerte, la representación legal de la persona con la capacidad modificada judicialmente en grado absoluto (conforme a la terminología recogida en 2015 en la LJV), abarcando sus funciones, tanto el cuidado y la atención personal, como la administración del patrimonio del declarado incapaz (arts. 269 y 270 CC en su redacción anterior a 2021). La misma se ejercía bajo la vigilancia del Ministerio Fiscal (art. 232 CC en su redacción anterior a 2021); quedando a salvo aquellos actos que la persona sometida a tutela pudiera realizar por sí sola, ya fuera por Ley (los derechos personalísimos) o por el tenor de la propia sentencia de modificación de la capacidad (art. 267 CC en su redacción anterior a 2021).

A juicio de un amplio sector doctrinal³⁸⁰, defensores de la necesidad de acometer una reforma profunda de nuestro CC, la tutela recogida en los derogados arts. 225 y ss. del CC carecía de la utilidad de tiempos pasados. Y todo ello por una serie de razones:

- Implicaba una sustitución de la voluntad y de la capacidad de obrar de la persona declarada incapaz por la del tutor que, de este modo y en nombre de un presunto superior interés de la persona a quien representa³⁸¹, toma las decisiones por él. De esta suerte, el sistema de sustitución de la voluntad de la persona afectada se erigía en la pieza central de la configuración tradicional de los sistemas de incapacitación.

³⁷⁸ CARRERAS MARAÑA, J. M., “La constitución de la tutela y la designación de tutor: Su determinación en la propia sentencia de incapacitación”, en *Diario La Ley*, n.º 1, 1994, pp. 1161 y ss.

³⁷⁹ ROGEL VIDE, C., “Sobre la guarda de hecho”, en *Revista General de Legislación y Jurisprudencia*, n.º 4, 2003, pp. 579-596.

³⁸⁰ Dentro del cual podríamos destacar a GARCÍA RUBIO, M.ª P., “La reforma de la discapacidad en el Código Civil. Su incidencia en las personas de edad avanzada”, en *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid*, n.º 25, 2021, pp. 90 y ss.; MARTÍNEZ DE AGUIRRE Y ALDAZ ALDAZ, C., *El tratamiento jurídico de la discapacidad psíquica...*, ob. cit.

³⁸¹ Vid. STS de 17 de julio de 2012 (N. Rec. 1362/2011). En su fallo no se acepta a la tutora nombrada por el incapaz dado que debe *primar el interés superior del incapacitado, quien, dada su enfermedad, es muy influenciable, debiendo evitarse el nombramiento de quien pueda administrar su patrimonio en contra de sus intereses.*

- La sustitución de la voluntad resultaba del todo incompatible (cuando no contradictoria) con el reconocimiento de plena capacidad jurídica de las personas con discapacidad, con los apoyos precisos para hacerla posible, propugnada por la CDPD. En la derogada tutela, la voluntad de la persona con discapacidad quedaba sustituida por la del tutor o, lo que es lo mismo, por la de un tercero en todos los ámbitos jurídicos, personales y patrimoniales, con la sola excepción de los de carácter personalísimo y otros que así se hubieran previsto. Con todo, no faltó jurisprudencia³⁸² y opiniones de algunos autores³⁸³ para los que, según recoge ALVENTOSA DEL RÍO, *determinados actos de carácter personalísimo los pueden realizar los tutores en nombre del incapacitado pues, en caso contrario, se produciría una conculcación de los derechos del mismo*³⁸⁴. En nuestra opinión, la mera prohibición de la sustitución en estos ámbitos, sin que se prevean otras medidas orientadas a superar los obstáculos que las personas con discapacidad pueden encontrar para el ejercicio de su llamada “capacidad natural”, podía producir el efecto contrario al perseguido (al menos, en apariencia) y determinar su exclusión en ámbitos de actuación esenciales³⁸⁵. En el mismo sentido, otro sector doctrinal estimaba que una interpretación estricta de este precepto daría lugar a que esa persona (precisada exclusivamente de los apoyos necesarios) se viera privada de tales derechos por no poderlos ejercitar, debiendo, en consecuencia, permitirle a su representante el ejercicio de las facultades y las acciones necesarias para defender aquéllos cuando las circunstancias concretas así lo requirieran. De esta forma, bien podría pensarse que la

³⁸² Vid. STC de 18 diciembre de 2000. En el mismo sentido se pronunció también la STS de 21 septiembre de 2011 (Rec. 1491/2008), al establecer que es preceptiva la autorización judicial para poder interponer cualquier tipo de acción.

³⁸³ VILLAGRASA ALCAIDE, C., “Los actos personalísimos del incapacitado. Comentario a la Sentencia del Tribunal Constitucional de 18 de diciembre de 2000 (BDB TC 43870/2000)”, en *Noticias Jurídicas. Base de Datos de Jurisprudencia*. Ed. Bosch, Barcelona, 2002. El autor con ocasión del comentario a la Sentencia del Tribunal Constitucional de 18 de diciembre de 2000 (BDB TC 43870/2000), extracta los razonamientos de la meritada sentencia y resalta que, *El Tribunal Constitucional, en sentencia de 18 de diciembre de 2000, acoge en amparo la alegación de infracción de la tutela judicial efectiva y del principio de igualdad, reconociendo la legitimación procesal a la tutora y madre sobre el ejercicio de la acción de separación matrimonial de la hija incapacitada, ya que en caso contrario se produce una negación rigurosa y desproporcionada de la tutela judicial efectiva, y una conculcación del principio de igualdad entre los cónyuges, en defensa de sus intereses patrimoniales y personales; añade que, no obstante, esta sentencia cuenta con el voto particular formulado por el Excmo. Sr. D. Vicente Conde Martín de Hijas, que, en síntesis, mantiene que aunque la sentencia puede entenderse adecuada a la vista de las circunstancias concretas que se dan en este caso, no puede mantenerse de forma general que sea beneficioso para el incapacitado que el tutor pueda interponer en su nombre la demanda de separación sobre su matrimonio. Concluye sosteniendo que sin duda, los términos generales del artículo 267 del Código Civil (el tutor es el representante del menor o incapacitado salvo para aquellos actos que pueda realizar por sí solo, ya sea por disposición expresa de la ley o de la sentencia de incapacitación) podrían llevar a impedir, en una interpretación estricta, que el tutor estuviese excluido del ejercicio de los derechos personalísimos del incapacitado, pero ello supondría en parte una “muerte civil” de éste, por lo que debe permitirse el ejercicio de facultades y acciones necesarias para defender la persona del incapacitado, cuando las circunstancias concretas así lo requieran.*

³⁸⁴ ALVENTOSA DEL RIO, J., *La incapacitación...*, ob. cit., p. 268.

³⁸⁵ A este problema alude PÉREZ DE ONTIVEROS BAQUERO, C., *La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad...*, ob. cit., p. 364. La autora considera que *las medidas sustitutivas -que, a su juicio, no están totalmente excluidas por la CIDPD- no deben incidir en las cuestiones relacionadas con los derechos fundamentales cuando las personas a ellas sometidas tengan suficiente capacidad natural, pero no deja de apuntar que la Convención obliga a reflexionar acerca del establecimiento de mecanismos más flexibles de actuación que potenciaran la posible capacidad residual de la persona incapacitada.*

regulación hasta tiempos reciente vigente respecto al sistema de la incapacitación, parecía dirigida a detectar cualquier déficit individual que permitiera limitar la capacidad de obrar antes que a procurar hacer valer el mayor desarrollo posible del grado de capacidad, aunque éste fuera mínimo. Sin duda, estaba latente el denostado modelo médico que viene a justificar *como una consecuencia natural e inevitable que las personas con discapacidad que no pueden superar sus “desviaciones” vean restringida o, incluso anulada su capacidad jurídica y que sean reemplazadas por un tercero “capacitado” en la toma de sus decisiones*³⁸⁶.

- La institución de protección de la persona está enmarcada en un contexto judicial³⁸⁷, esto es, incluso en el supuesto de conceptuarla como una medida de apoyo, supondría el reconocimiento de una limitación de su capacidad jurídica incompatible con el tipo de apoyo o de asistencia que preconiza la CDPD dado que, para valerse de dicha asistencia, debería someterse previamente a una declaración de incapacidad. De esta suerte, se vulneraban *los principios de necesidad y subsidiariedad*³⁸⁸ en cuya virtud no debería instaurarse medida alguna de protección, salvo el caso que sea estrictamente necesaria y, aún en estos supuestos, respetando igualmente el segundo de los principios antes mencionado. Y, en todo caso, dando cabida a otras figuras recogidas en nuestro ordenamiento en esos momentos y a esos efectos (como por ejemplo la guarda de hecho, el asistente del derecho civil catalán, etc.) y que ya se perfilaban como claras e idóneas alternativas.
- Cabía la posibilidad de asistir o apoyar a la persona sin necesidad de instar un procedimiento judicial con dicha finalidad ya que, de conformidad con el tenor del art. 269 del CC, el tutor estaba obligado a velar por el tutelado y a promover la adquisición o recuperación de su capacidad y su mejor inserción en la sociedad. De ahí la necesidad, en tanto se modificaba el CC en este punto, de propiciar una mejor utilización³⁸⁹ de esta figura tuitiva cuando, excepcionalmente, hubiera de utilizarse.

³⁸⁶ CUENCA GÓMEZ, P., *El sistema de apoyo en la toma de decisiones...*, ob. cit., p. 64.

³⁸⁷ De conformidad con el art. 752.1 LEC, el juicio de incapacitación debe decidirse con arreglo a los hechos que hayan sido objeto de debate y resulten probados, con independencia del momento en que hubieren sido alegados o introducidos de otra manera en el procedimiento. El tribunal, puede decretar de oficio cuantas pruebas estime pertinentes, pero, en cualquier caso, necesariamente ha de explorar a la persona con discapacidad, oír el dictamen del facultativo y dar audiencia a los parientes más próximos. En palabras de la STS de 1 de julio de 2014 (ECLI: ES:TS:2014:3168). *para poder hacerse una idea sobre el autogobierno de esta persona*.

³⁸⁸ De nuevo, el legislador francés se muestra más respetuoso en cuanto al cumplimiento de los precitados principios, aunque igualmente la regulación establecida al efecto no está exenta de críticas. Para un estudio más amplio de la regulación del CC francés, vid. HAUSSER, J., “Proteger y respetar a la persona”, en PÉREZ DE VARGAS MUÑOZ, J. y PEREÑA VICENTE, M. (Coords.), *La encrucijada de la incapacitación y la discapacidad*. Ed. La Ley-Wolters Kluwer, Madrid, 2011, pp. 140 y ss.

³⁸⁹ Así, la STS de 16 de septiembre de 1999 (N. Rec.: 3551/1995) venía manteniendo ya en la década de los 90 que, *al ser la capacidad de las personas físicas un atributo de la personalidad (STS. de 19 de mayo de 1998), trasunto del principio de la dignidad de la persona, rige la presunción legal de su existencia e integridad, de modo que su restricción y control quede sujeto a las exigencias del art. 199 CC; observancia de las garantías fundamentales del procedimiento de incapacitación; cumplida demostración de la deficiencia y su alcance (STSS. 28 de junio de 1990 y 19 de mayo de 1998) con pruebas concluyentes y rotundas, dado que se priva a la persona de su libertad de disposición subjetiva y patrimonial; la situación de idoneidad debe quedar claramente acreditada; y correctamente valorada la aplicación de un criterio restringido en la determinación del ámbito de la restricción*.

- La revisión de la sentencia de modificación de la capacidad era artificiosa ya que, aunque de la regulación de la tutela antes de la reforma se colegía que la sentencia de modificación de la capacidad no era inamovible (no tenía eficacia de cosa juzgada y la propia LEC lo recogía cuando establecía que la *sentencia de incapacitación no impedirá que, sobrevenidas nuevas circunstancias, pueda instarse un nuevo proceso que tenga por objeto dejar sin efecto o modificar el alcance de la incapacitación ya establecida*), hasta tiempos bien recientes, dicha revisión era inexistente, en contra del principio de máxima preservación de la capacidad y en claro detrimento de las personas a ella sometida, a diferencia de lo que venía regulado por ejemplo en derecho francés³⁹⁰. No se preveía una revisión de oficio o con cierta periodicidad de las medidas adoptadas, si bien ya se reconocía la posibilidad, obvia y necesaria, de la reintegración de la capacidad³⁹¹.
- Se restaba importancia a la atención debida a otras figuras reconocidas en sede de derecho privado (algo propio de toda una época esencialmente paternalista) para cuando la persona en cuestión y, en previsión de una futura pérdida de capacidad, hubiera ordenado su voluntad con carácter anticipado; ello porque, y dado el afán proteccionista que presidía la regulación de la incapacitación, *si se trata sólo de proteger cuanta más protección mejor*³⁹².
- La institución de la tutela, por consiguiente, se mostraba contraria a los designios de la CDPD, al partir ésta de la premisa de la necesaria búsqueda de apoyos a los efectos de garantizar la plena capacidad jurídica de las personas con discapacidad. Así se deducía del tenor de algunos preceptos del CC (art. 267, por ejemplo) al convertir en regla general lo que debería interpretarse, en todo caso, de forma restringida. A mayor abundamiento, en relación con algunos actos de especial incidencia en la esfera personal y patrimonial, la legislación imponía la necesidad de autorización judicial como regla general para la actuación del tutor.
- El principio *en beneficio del tutelado* no terminaba de hacerse efectivo. De conformidad con el antiguo art. 216 CC, *las instituciones de guarda se ejercerán en beneficio del tutelado*. Este criterio, recogido también bajo la denominación del *mayor interés del incapaz* o, en su caso, *el interés superior del menor* o, incluso, del paternalista *principio de afecto*, no se correspondía necesariamente y en todos los casos con las preferencias y escala de valores del tutelado. Así las cosas, además de sustituir su voluntad, se decidía lo que a juicio de un tercero era más beneficioso para aquél. Lo cierto y verdad es que, según el tenor literal del precepto, incluso si el tutelado podía expresar sus deseos, *stricto sensu* no era su beneficio y, en consecuencia, dicha circunstancia no se consideraba especialmente relevante.

³⁹⁰ Vid. arts. 439 y ss. del CC francés, donde el legislador sí que establece expresamente una periodicidad en la adopción de las medidas de protección. Así, en sede de tutela y curatela, la duración es de cinco años.

³⁹¹ En este mismo sentido, CUENCA GÓMEZ, P., *El sistema de apoyo en la toma de decisiones...*, ob. cit., p. 67. Para la autora, con dicha previsión, el legislador *parece estar pensando en un cambio definitivo de las condiciones vigentes al momento de la adopción de las medidas iniciales y no en un control regular de las mismas para ajustarlas a las necesidades de la persona en cada momento*.

³⁹² SEOANE RODRÍGUEZ, J. A. y ÁLVAREZ LATA, N., *El proceso de toma de decisiones...*, ob. cit., p. 29.

- Ni siquiera la esperada entrada en vigor de la LJV³⁹³ y su tratamiento conjunto de las figuras tuitivas de tutela y curatela puso remedio a lo descrito anteriormente. Y es que, si bien simplificaba y evitaba reiteraciones en el proceso oportuno, no terminaba de resolver los inconvenientes de aquéllas en detrimento de los derechos fundamentales de la persona con discapacidad. Todo ello hacía, si cabe aún más urgente, la necesaria reforma del CC.

Así las cosas la tutela, tal y como estaba configurada en nuestro Ordenamiento jurídico civil, chocaba frontalmente con las llamadas medidas de asistencia y apoyo a que se refiere el artículo 12 de la CDPD, dado que se trataba, como se ha analizado, de una institución en la que la protección de la persona con discapacidad se fundaba en la sustitución de su iniciativa como titular de los derechos e intereses en juego, así como en la sustitución en la emisión y perfeccionamiento del negocio jurídico de que se tratara.

Lo expuesto denota que nuestro derecho *privado se ha venido mostrando muy poco permeable a los principios -acordes con el modelo social y el discurso de los derechos humanos- que en los últimos años han ido marcando la evolución del tratamiento de la discapacidad en el ámbito del Derecho público*³⁹⁴.

No puede dejarse de hacer notar que, históricamente, la regulación de la capacidad jurídica en nuestro ordenamiento jurídico, al igual que otros de corte continental, no sólo se ha centrado en la pretendida “protección de la persona incapacitada” y de su dignidad (reconocida en declaraciones, muchas veces de carácter programático) sino que, paralelamente, se ha caracterizado por perseguir la utilidad y relevancia de ciertas prácticas consideradas social y convencionalmente importantes y directamente relacionadas con la participación activa en el tráfico jurídico; destinadas a proteger, desde una perspectiva fundamentalmente patrimonial, la seguridad de la persona y ,en consecuencia, de difícil alcance para “todas las personas sin excepción y, en condiciones de igualdad”. En este contexto, ciertamente subyace el modelo médico o rehabilitador que preside la percepción de las personas con discapacidad intelectual (fundamentalmente, aunque no con carácter exclusivo) como “individuos de segunda”, cuyos déficits cognitivos les impiden adoptar o realizar actos de relevancia jurídica en el precitado tráfico jurídico con la misma independencia y criterio que los demás, esto es, de carácter racional, responsable, sensato (cuanto menos con la misma sensatez que “los otros”) y de forma autónoma.

En ese “hábitat” se comprende mejor (aunque no se comparta) que la representación se perfilara como preferida³⁹⁵. Es claro, como se ha manifestado ya, que la regulación en nuestro sistema español era rígida e inflexible y, hasta tiempos recientes, casi previos a la reforma, no recogía una regulación detallada de los actos sobre los que se proyectaba la incapacidad. Así las cosas, parece que nuestro legislador, no propiciaba que la persona con discapacidad fuera parte activa en la toma de sus decisiones³⁹⁶.

³⁹³ Así, bajo la rúbrica “De la tutela, la curatela y la guarda de hecho”, la nueva LJV, después de dedicar su Capítulo IV del Título II, relativo a los expedientes de jurisdicción voluntaria en materia de personas y acometer la esperada sustitución del contenido de los preceptos correspondientes de la LEC/1881 (arts. 1833 a 1879), realmente, no entra en el fondo de la materia como hubiera sido deseable.

³⁹⁴ SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., y ÁLVAREZ LATA, N., *El proceso de toma de decisiones...*, ob. cit. p. 13.

³⁹⁵ CUENCA GÓMEZ, P., *El sistema de apoyo en la toma de decisiones...*, ob. cit., p. 65.

³⁹⁶ SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., y ÁLVAREZ LATA, *El proceso de toma de decisiones...*, ob. cit., p. 36.

Con todo, consideramos preciso resaltar la utilidad puntual de dicha institución (graduada, revisable periódicamente y de interpretación restrictiva) y hasta tanto la actividad creativa o de ingeniería jurídica de nuestro legislador no arbitró otra fórmula válida, precisamente, en aquellos supuestos en que era del todo imposible conocer la voluntad de la persona con discapacidad por carecer absolutamente de aptitudes para entender y querer en relación con los actos que le afectaban (limitándola cuando fuera posible a actuaciones concretas o a situaciones puntuales). Se imponía, por tanto, una graduación de la incapacidad declarada en función del contexto y de la situación concreta en la que se encontrara la persona en cuestión³⁹⁷.

A la luz de lo expuesto siempre nos asaltó la duda de cuáles habían sido los motivos de que esa regulación descrita haya perdurado hasta tiempos muy recientes; tan poco flexible y permeable al reconocimiento de los derechos que preconiza la CDPD. Desde distintos foros se ha llegado a reconocer que ha podido obedecer al arraigado y excesivo peso que el modelo expuesto tenía en la actuación del juez ordinario, con escasos apoyos, en una regulación legal genérica que apenas auxiliaba su labor. En nuestra opinión, no se trataba de desconocimiento o de actuación intencionada, y tal vez sí de una resistencia al cambio, o a la existencia de un consolidado paternalismo propio de toda una época, caracterizado por considerar innecesaria la indagación de cuáles podían ser las preferencias o deseos del individuo “llamado a proteger”. Esto es, “todo para el sujeto afectado, pero sin el propio sujeto afectado”.

Lo expuesto en el párrafo anterior se observaba cuando nuestro legislador, al regular el orden de prelación en el anterior art. 234 CC (entre los llamados a ejercer la mencionada tutela como un deber legal), establecía expresamente la posibilidad de alterarlo respondiendo, en todo caso, a la protección de un “abstracto interés superior del incapaz”. La dicción del precepto (tal y como ocurre también en sede de consentimiento informado por representación del art. 9.3 de la LBAP como analizaremos) llevaba a plantear la duda de si, en nombre y en la búsqueda de ese

³⁹⁷ Copiosa jurisprudencia de nuestro Tribunal Supremo sostenía que se trataba de confeccionar *un traje a medida, que precisa de un conocimiento preciso de la situación en que se encuentra esa persona, cómo se desarrolla su vida ordinaria y representarse en qué medida puede cuidarse por sí misma o necesita alguna ayuda; si puede actuar por sí misma o si precisa que alguien lo haga por ella, para algunas facetas de la vida o para todas, hasta qué punto está en condiciones de decidir sobre sus intereses personales o patrimoniales, o precisa de un complemento o de una representación, para todas o para determinadas actuaciones. Para lograr este traje a medida, es necesario que el tribunal de instancia que deba decidir adquiera una convicción clara de cuál es la situación de esa persona, cómo se desarrolla su vida ordinaria, qué necesidades tiene, cuáles son sus intereses personales y patrimoniales, y en qué medida precisa una protección y ayuda.* La STS de 18 de julio de 2018 (ECLI ES:TS:2018:2805) señalaba que (...) *El juicio sobre la modificación de la capacidad no es algo rígido, sino flexible, en tanto que debe adaptarse a la concreta necesidad de protección de la persona afectada por la discapacidad, lo que se plasma en su graduación. Esta graduación puede ser tan variada como variadas son en la realidad las limitaciones de las personas y el contexto en que se desarrolla la vida de cada una de ellas. Estamos, en definitiva, ante lo que esta sala ha calificado como traje a medida (sentencias 341/2014, de 1 de julio; 552/2017, de 11 de octubre; 124/2018, de 7 de marzo; 118/2018, de 6 de marzo) que es a lo que debe conducir el resultado del juicio sobre la capacidad de una persona;* la STS (Sala1ª) de 6 de mayo de 2021, (N. Rec.2235/2020) dispone que, (...) *Es por ello que, en atención a las concretas deficiencias que sufre la demandada y su grado de parcial de autonomía limitado el mecanismo más acorde para darle los apoyos precisos es el propio de la curatela, en tal sentido el recurso debe ser estimado (...)* Ahora bien, cuando proceda la adopción de medidas de apoyo menos intensas, sin necesidad de acudir al mecanismo de la sustitución, pues la persona afectada conserva facultades de autodeterminación en distinto grado es suficiente el mecanismo de la curatela, concebido como asistencia o complemento de capacidad (arts. 287, 288 y 289 CC). En este mismo STS118/2020, de 19 de febrero (ECLI:ES:TS:2021:118).

supuesto interés superior del sujeto, no se podrían arbitrar fórmulas o buscar alternativas de hecho o de derecho que no sustituyeran la voluntad de la persona con discapacidad.

En cuanto a la curatela, y continuando con este breve repaso a las tradicionales figuras tuitivas y a su función en la regulación anterior a la reforma, se concebía en términos más flexibles, como una figura de asistencia que no suplía ni sustituía la voluntad del sujeto afectado, sino que simplemente la complementaba o *encauzaba*³⁹⁸. Con todo, lo cierto y verdad es que, tal y como ocurría en el caso anterior, se precisaba que se instara un procedimiento judicial en el que se modificara la capacidad de la persona, aunque fuera de forma parcial.

Así, la curatela exigía la intervención o la asistencia del curador en aquellos actos que el juez señalaba en la sentencia o, en su defecto, en los actos que la ley establecía (artículos 286-289 del CC). A pesar de ser menos rígida y restrictiva que la tutela, la curatela (utilizada en tiempos más remotos, arts. 286 y 289 CC, para casos puntuales de prodigalidad o de discapacidad que sólo requieran asistencia a criterio del juzgador judicial) se consideró, en un primer momento, como una herramienta de escasa utilidad “por blanda y tal vez demasiado permisiva”, escasamente regulada, y tradicionalmente considerada³⁹⁹, en nuestra opinión de forma errónea, como una institución exclusivamente de carácter patrimonial⁴⁰⁰. El escaso tratamiento que tradicionalmente se dispensó por el legislador a esta figura, impidió que se perfilara como una alternativa viable en muchos de los casos. Con todo, del tenor de su regulación, parecía desprenderse aquella exigencia al recoger que *si la sentencia de incapacitación no hubiese especificado los actos en que deba ser necesaria la intervención del curador, se entenderá que ésta se extiende a los mismos actos en que los tutores necesitan, según el Código, autorización judicial* (art. 290 CC, enumerados en el art. 272 CC). Por tanto, la determinación en la sentencia, siendo recomendable, no era de *lege data* preceptiva.

Con todo, no podemos olvidar que jurisprudencialmente se avanzó⁴⁰¹ y dicha figura cobró un merecido protagonismo al flexibilizarse⁴⁰², siendo susceptible (y así se ha venido concibiendo

³⁹⁸ GUILARTE MARTÍN-CALERO, C., *La curatela en el nuevo sistema de capacidad graduable*. Ed. McGraw-Hill, Madrid, 1997, pp. 454 y ss.

³⁹⁹ STS de 31 diciembre de 1991.

⁴⁰⁰ En la STS de 27 de noviembre de 2014, se recoge expresamente que, *el curador no suple la voluntad del afectado, sino que la refuerza, controla y encauza, complementando su deficiente capacidad, por lo que su función no viene a ser de representación, sino más bien de asistencia y protección en el concurso que presta su apoyo e intervención para aquellos actos que haya de realizar el incapaz y estén especificados en la sentencia, los que no tienen que ser específicamente de naturaleza patrimonial.*

⁴⁰¹ STS de 16 de mayo de 2017. En fundamento jurídico quinto recoge que *en atención a las circunstancias personales puede ser suficiente un apoyo de menos intensidad que, sin sustituir a la persona con discapacidad, le ayude a tomar las decisiones que les afecten. En el sistema legal, está llamada a cumplir esta función, la curatela*. Sentencia de la AP de Alicante 176/2022 de 8 de abril de 2022, en la que se descartó que nuestro procedimiento de modificación de la capacidad y de constitución de tutela o curatela sean discriminatorios y contrarios a los principios del tratado, que no resultaba, por consiguiente, derogado, y así declaramos que: *Código Civil sigue por tanto vigente, aunque con la lectura que se propone: 1.º Que se tenga siempre en cuenta... en el sentido de que el sistema de apoyos está integrado en el Derecho español por la tutela y la curatela, junto a otras figuras, como la guarda de hecho y el defensor judicial, que también pueden resultar eficaces para la protección de la persona en muchos supuestos*. En este mismo sentido otras sentencias como la 298/2017, de 16 de mayo y 654/2020, de 3 de diciembre. STS 181/2016, de 17 de marzo de 2016, *en sentencia de declaración de incapacidad parcial cabe declarar la privación del derecho de sufragio si se ha “examinado de forma concreta y particularizada las circunstancias e intereses concurrentes*.

⁴⁰² La STS de 19 de febrero de 2020 se pronuncia favorablemente respecto a la sustitución de la tutela por la curatela tomando en consideración que, en el caso concreto, *la institución que mejor garantiza la*

desde distintas instancias judiciales), de perfilarse como un mecanismo de apoyo o asistencia de la persona que, según los designios del modelo social y de la diversidad recogida en la CDPD, constituye un instrumento más de apoyo para la toma de decisiones, con las salvaguardas necesarias, para nuestros mayores llegado el caso. Dicha concepción igualmente podía extraerse de la propia dicción del art. 289 CC cuando se refería *a la asistencia del curador para aquellos actos que expresamente imponga la sentencia que la haya establecido*.

A la vista de lo expuesto, era evidente que las viejas fórmulas de protección de las personas que podían sufrir limitaciones (por edad, salud, etc.) en su capacidad jurídica, habían perdido parte de su sentido, fundamentalmente, además de por los motivos ya expuestos, por estos otros:

- si bien se trataba de una materia eminentemente de carácter civil, la presencia de elementos públicos era una evidencia ya que, al tratarse de personas sujetas a protección, se convertía en una cuestión de orden público a los efectos de preservar sus derechos, dado que la enfermedad les colocaba en una situación de vulnerabilidad e inferioridad de condiciones para desenvolverse en la sociedad; a nuestro juicio, no siempre respetuoso del todo con la realidad de cada persona en concreto y sus preferencias.
- el carácter saludable de un ordenamiento jurídico se pone de manifiesto además en función de su capacidad para adaptarse lo más flexiblemente posible a las necesidades que se registran en la realidad social cuya prioridad, en esos momentos (pendiente la reforma), pasaba por arbitrar mecanismos flexibles que permitieran a todos los seres humanos, sin discriminación, hacer valer los derechos fundamentales de que son titulares desde el momento mismo de su nacimiento.

Por tanto, era urgente acometer el proceso de reforma de nuestro derecho privado y procesal fundamentalmente para adaptarlo a la CDPD, reemplazando necesariamente el tradicional modelo sustitutivo de la voluntad de la persona por otro basado en el respeto pleno a los principios de igualdad, libertad, autonomía para decidir y, a la postre, la dignidad inherente a todo ser humano.

Era necesario, pues, y sin dejar de reconocer que muchas de esas figuras jurídicas habían cumplido una función innegable en otros tiempos, admitir que resultaban ya obsoletas e inadecuadas para velar y proteger (y fundamentalmente respetar) los derechos y la dignidad del colectivo de personas cuyo análisis nos ocupa en el presente trabajo.

*autonomía y protección de Dña. Ramona es la curatela (arts. 287 y 289 CC), dado que posee un margen de autonomía que le permite un espacio de desarrollo personal que no es digno de un control exhaustivo, sin perjuicio de la necesaria asistencia del curador a aquellos actos ya declarados en la sentencia de la Audiencia Provincial; en el mismo sentido, STS, 4050/2020 Sala de lo Civil, Sección Primera de 3 de diciembre de 2020. Vid. PACHECO JIMÉNEZ, M. N., "Del tradicional procedimiento de incapacitación a la modificación judicial de la capacidad de obrar y la alternativa del sistema de apoyos", en MORCILLO MORENO, J. (Dir.), *Discapacidad intelectual y capacidad de obrar*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2019, pp. 39-58.*

4. El pasado más inmediato a la reforma: examen de los proyectos⁴⁰³ de reforma del CC de mayor relevancia previos a la Ley 8/2021

Nuestro derecho interno, como hemos tenido oportunidad de comprobar, ha experimentado una enorme transformación y evolución en los últimos años. Lo cierto es que España se encontraba en una situación propicia para llevar a cabo esta necesaria adaptación. La promulgación de leyes como las analizadas en el presente capítulo y la regulación de aspectos relativos a la discapacidad en el ámbito constitucional, civil, penal, administrativo, laboral y social hacían que existiera una buena correspondencia entre nuestro ordenamiento y la CDPD.

Sin embargo, no se podía obviar que seguían existiendo en derecho positivo figuras jurídicas cuyos contenidos entraban en contradicción con aquella normativa internacional y que, por lo tanto, debían ser revisadas, modificadas o directamente suprimidas lo antes posible. Entre éstas destacaban: la regulación de los derechos de la personalidad; la distinción entre capacidad jurídica y de obrar de las personas con discapacidad; instituciones tan arraigadas como las tradicionales tutela, curatela, prórroga de la patria potestad o los procedimientos de modificación judicial de la capacidad; cuestiones como el internamiento forzoso o los tratamientos no voluntarios; algunos contenidos que siguen siendo recogidos en el ámbito sanitario; y, en general, diferentes situaciones que comprometen los derechos fundamentales o siguen vulnerando el principio de no discriminación por razón de discapacidad.

Lo que se planteaba era si el sistema en su conjunto se adaptaba o no a los postulados, principios y exigencias de la CDPD o si, por el contrario, era necesario realizar adaptaciones profundas o, incluso, directamente, cambiar de modelo. Finalmente, como sabemos y tendremos ocasión de analizar, esa realidad impuso la promulgación de la Ley 8/2021, de 2 de junio.

A propósito de este apartado, se hace preciso destacar que han sido numerosos los esfuerzos llevados a cabo desde distintos sectores para acometer el esperado y definitivo proyecto de reforma de nuestro derecho interno⁴⁰⁴, y ello para conseguir la esperada adaptación a los

⁴⁰³ SERRANO GARCÍA, I., “Proyectos de reforma del tratamiento jurídico de las personas con discapacidad”, en MUÑIZ ESPADA, E. (Dir.), *Contribuciones para una reforma de la discapacidad*. Ed. La Ley-Wolters Kluwer, Madrid, 2020.

⁴⁰⁴ Vid. Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED), *Informe Olivenza 2010*, Ed. OED, 2011, p. 196. Según el informe, *las entidades del sector de la discapacidad han promovido estudios sobre la repercusión de la Convención en el ordenamiento jurídico español, que facilitarán el compromiso de adaptación normativa adquirido por nuestro gobierno*. Entre ellos destaca el informe *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su impacto en el ordenamiento jurídico español*, elaborado por el Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, de la Universidad Carlos III de Madrid y financiado por la Fundación ONCE, que fue publicado en marzo de 2009. Los ajustes necesarios para la recepción de la Convención en nuestro ordenamiento jurídico han sido también analizados por el presidente del CERMI. Véase PÉREZ BUENO, L. C., *Discapacidad, Derecho y Políticas de Inclusión*, Ediciones Cinca-CERMI, Col. Convención ONU n.º 45, Madrid, Madrid, 2010. A esta idea responde también la obra: SOTO RUIZ, J. J. (Dir.), *Capacidad jurídica y discapacidad. Un estudio de Derecho privado comparado a la luz de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Tomo 1: *Derecho común*. Observatorio Estatal de la Discapacidad, Madrid, 2009. Se trata de un proyecto promovido por la Fundación para la Promoción y Apoyo a las Personas con Discapacidad, la Fundación Aéquitas y la Fundación Academia Europea de Yuste, desarrollado en el marco del Congreso Permanente sobre Discapacidad y Derechos Humanos. También cabe citar, en esta línea, el estudio encargado por el CERMI al Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de Las Casas de la Universidad Carlos III de Madrid: DE ASÍS ROIG, R. y BARRANCO AVILES, M.ª C., *El impacto de la Convención internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre*. Ediciones Cinca-CERMI, Col. Convención ONU n.º 3, Madrid, 2010, en el que se evidencian las divergencias de enfoque y de modelo entre la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Ley de

dictados de la CDPD y su Protocolo Facultativo. Dicha tarea, además de inexcusable, desde el primer momento se intuyó ardua, toda vez que se hacía preciso la presentación de propuestas válidas por parte de distintos operadores interesados, capaces de cumplir con las expectativas esperadas; con el suficiente empuje para reemplazar figuras jurídicas de mucho peso en ordenamientos como el nuestro. Se precisaba además que, de entrada, tuvieran encaje básico en los distintos ordenamientos internos y fueran capaces de convivir con las vigentes mientras durara el proceso de gradual incorporación.

Vamos a realizar a continuación un breve repaso a las principales propuestas de reforma.

4.1. Propuesta del Real Patronato sobre Discapacidad⁴⁰⁵

Ya en el año 2012 nos encontramos con una propuesta del Real Patronato sobre Discapacidad para la adecuación al artículo 12 de la meritada Convención, que, aunque no tuvo mucha virtualidad práctica, merece una breve referencia⁴⁰⁶. Dicha propuesta se componía de una Presentación y una Memoria que la justifica. En la Presentación se refería a distintos tipos de apoyo⁴⁰⁷, considerándolos como *elementos de ayuda, de colaboración, que se han de garantizar a cada persona para que se exprese, identifique y surta efectos, cada decisión, adoptada desde su igual capacidad jurídica, y destinada a generar consecuencias personales y jurídicas plenas, como expresión de esa capacidad.*

Cabe poner de relieve los siguientes extremos de esta Propuesta:

- Los Títulos IX y X del Libro I se enuncian, respectivamente, «Del apoyo al ejercicio de la capacidad jurídica» (desapareciendo el anterior *De la incapacitación*) «De la provisión de apoyos para el pleno ejercicio de la capacidad jurídica», en lugar del anterior, *De la tutela, de la curatela y de la guarda de los menores o incapacitados*).
- Desaparecen las tradicionales acepciones de la tutela, curatela y el defensor judicial.

promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia. Este informe partía de las conclusiones de varios estudios de investigación, y se orientaba a mostrar los cambios que serían aconsejables para una mayor coherencia de ambos cuerpos normativos.

⁴⁰⁵ Real Patronato sobre Discapacidad (Comisión de Legislación), *La nueva visión de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad conforme a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su implantación efectiva en el ordenamiento jurídico español*, 2018.

⁴⁰⁶ DE SALAS MURILLO, S., "Significado jurídico del apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad: presente tras diez años de convención", en *Aranzadi Civil-Mercantil. Revista doctrinal*, n.º 5, 2018, pp. 13 y ss.

⁴⁰⁷ Así, en su art. 203, y como modalidad de apoyo, se refiere a las *autoridades y funcionarios públicos ante los que, por razón de sus cargos, comparezca una persona con discapacidad, la obligación de facilitar en lo posible la comprensión por ésta del acto que realice y la ejecución del mismo, adaptando las formalidades de éste a sus posibilidades de comprensión y auxiliándose, en su caso, de los medios personales y técnicos que fueren precisos. En el caso de que considerasen precisa la determinación de apoyos que excedan de las posibilidades de adaptación indicadas, o que entiendan que la realización del acto puede ser lesiva para la persona con discapacidad, deberán ponerlo en conocimiento del Ministerio Fiscal. En ningún caso podrá negarse a la persona la realización del acto sólo por causa de su discapacidad.* Subcomisión de Expertos sobre el Procedimiento de Modificación de la Capacidad de Obrar del Real Patronato sobre Discapacidad, *Propuesta articulada de reforma del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil para su adecuación al artículo 12 de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid, a 13 de junio de 2012. Disponible en https://aequitas.notariado.org/liferay/c/document_library/get_file?uuid=ad9a08fd-4a33-49e5-b3de-5ed711e787c3&groupId=10228.

- Se recogen acepciones (art. 201 CC) como la “capacidad natural suficiente” de la persona y se regula en la nueva redacción dada a los arts. 206 y 207 del CC, la figura del gestor de apoyos a los efectos de llevar a cabo la coordinación de su actuación en función de los diferentes niveles de apoyo y que identifica como *la persona física o jurídica, pública o privada, designada por resolución judicial o en instrumento público como responsable directa de hacer efectivas y coordinar las medidas de apoyo preciso para acompañar y asistir activamente a la persona apoyada a fin de que ésta pueda adoptar con la máxima autonomía sus propias decisiones*. Ninguna de las dos figuras asume funciones representativas, aunque, en su art. 225 CC, reconoce la posibilidad de un apoyo intenso para (con carácter excepcional y para supuestos concretos y puntuales) *cuando sea estrictamente necesario para proteger los intereses de la persona que no pueda ejercer su capacidad jurídica mediante otro tipo de apoyos, la autoridad judicial establecerá en interés de aquélla, un apoyo intenso que determinará su representación*. Conforme a artículo, redactado de forma algo confusa, será el juzgador el que precise en su sentencia el alcance de esta representación, *adoptando las salvaguardas que estime precisas para garantizar que tal desempeño no suponga la suplantación de la voluntad de la persona, le cause perjuicio, o sea condicionado mediante influencia indebida*.

En 2016, los miembros de la Comisión del Real Patronato confeccionaron un nuevo documento bajo la denominación *La nueva visión de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, conforme a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, y su precisa implementación efectiva en el ordenamiento jurídico español. Hacia una necesaria reforma del Código Civil y de la Ley procesal para su completa adaptación al Modelo de apoyos establecido en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con Discapacidad*. La novedad es que no incorporaba articulado y recogía los fundamentos que podrían ser tomados en consideración para la futura reforma.

4.2. Propuesta de la Asociación de Profesores de Derecho civil

En el marco de una Propuesta general de nuevo Código civil⁴⁰⁸, en 2017 la Asociación de Profesores de Derecho civil (APDC) presentó una propuesta que se caracterizó por optar por una línea continuista⁴⁰⁹ de la legislación existente en nuestro ordenamiento previo al Anteproyecto de Ley de Reforma y, en concreto, por ensalzar las bondades del sistema establecido con ocasión de la Ley 13/1983, de 24 de octubre, de Reforma del Código Civil en materia de tutela, a la que consideran plenamente compatible con los dictados de la CDPD. Dedicó su Título VII del Libro Primero a regular las medidas de protección de las personas y, según su Exposición de

⁴⁰⁸ Vid. ASOCIACIÓN DE PROFESORES DE DERECHO CIVIL (APDC) (Coord.), *Propuesta de Código Civil*, Ed. Tecnos, Madrid, 2018, pp. 93-253. En su Exposición de Motivos recoge expresamente que, *La Ley 13/1983, de reforma del Código en materia de tutela, fue resultado de un estudio detallado y profundo de la materia, con unas enormes posibilidades de actuación que lamentablemente han sido infrutilizadas por los tribunales, y (...) adecuada a los principios que inspiran la CDPD, con independencia de que en la práctica no hayan funcionado adecuadamente o no se hayan utilizado sus enormes posibilidades de actuación. Lamentablemente, especialmente en el ámbito de la jurisprudencia menor, los jueces no han sido capaces de asimilar sus beneficios, de aprovechar sus ventajas, al estar excesivamente apegados a dictar sentencias de incapacidad plena y de sujeción a tutela*.

⁴⁰⁹ CANIMAS BRUGUÉ, J. “Decidir por el otro a veces es necesario”, en *La incapacitación, reflexiones sobre la posición de las Naciones Unidas, Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas*, n.º 39. Fundació Grífols i Lucas, Barcelona, 2016, pp. 13 y ss.

Motivos⁴¹⁰, dicho título se caracteriza por la alineación con las legislaciones en las que se *prescinde de las restricciones de la capacidad de acuerdo con la CDPD, para focalizar la intervención en los apoyos y en la protección de la persona.*

- Se mantienen las tradicionales figuras tuitivas (tutela y curatela) dentro de un sistema de pluralidad de apoyos y medidas de protección para la persona de carácter más estable, si bien, en palabras de esa misma Exposición de Motivos, *en este procedimiento de provisión de apoyos la regla es la curatela, quedando la tutela como medida subsidiaria para los supuestos en los que la participación de la persona protegida en su propio gobierno resulta manifiestamente inviable* y ello porque los principios recogidos en la CDPD de subsidiariedad y mínima intervención así lo determinan.
- Junto a la tutela y curatela y, para supuestos puntuales, reconoce la utilidad de otra figura; esta vez, la del defensor judicial. En todo caso, *se parte de la necesidad de un procedimiento judicial, terminado por sentencia, en el que el juez determine, atendiendo a las capacidades personales del sujeto que se hace necesario acudir a una provisión judicial de apoyos (...)* y todo ello, sin perjuicio de reconocer la conveniencia de arbitrar procedimientos menos complejos, más flexibles y más expeditivos cuando sean suficientes para salvaguardar los intereses de las personas, sin tener que acudir para ello necesariamente a los tribunales.
- Asimismo, en dicha propuesta se reconoce y mejora como manifestación del *respeto a la autonomía de voluntad del sujeto necesitado de apoyo en el diseño de su propia protección*, la utilidad de otras figuras ya recogidas también en el CC, como los poderes preventivos y la autotutela.
- Se reconoce la asistencia, *para solucionar la salvaguarda de aquellos sujetos que conserven capacidad para decidir por sí mismos y tomar decisiones con el apoyo de otra persona y sin necesidad de acudir a todo un procedimiento contradictorio.* Se establece que solo puede iniciarse a instancia del sujeto asistido en procedimiento de jurisdicción voluntaria y comprende tanto actuaciones relacionadas con su patrimonio como las que correspondan en el ámbito de la salud.
- Con la finalidad de flexibilizar el sistema (sin necesidad de acudir a un nuevo procedimiento de provisión de apoyos), se prevé la *posibilidad de acudir al juez para que autorice la conclusión de uno o de varios actos que de forma ocasional y concreta resulten necesarios para la protección de una persona con discapacidad, imposibilitada de prestar un consentimiento eficaz para ello.*
- Se sigue reconociendo que el guardador de hecho cumple su función, *pero sometida en todo caso a control judicial.*
- Se incluyen (Capítulo Segundo) preceptos para hacer valer la autonomía de la voluntad en el ámbito sanitario (tan ajeno a las disposiciones propias del ámbito privado), con una concreta regulación del derecho a la información, consentimiento informado, bondades de las voluntades anticipadas, etc.
- Por último, regula tanto la asunción de la tutela y guarda por parte de las entidades públicas, como la conocida figura en el Código Civil catalán del acogimiento familiar o residencial, si bien lo circunscribe al menor, perdiendo, en nuestra opinión, la posibilidad

⁴¹⁰ Vid. Exposición de Motivos de APDC (Coord.), *Propuesta...*, ob. cit., pp. 103 y ss.

de abordar una realidad muy extendida entre nuestros mayores con discapacidad en situación de desamparo, exclusión social y pobreza.

A nuestra consideración y como hemos expuesto en un principio, la pretendida modificación guarda tintes del viejo paternalismo de otras épocas.

4.3. Anteproyecto de Ley de reforma del Código civil, del Estatuto Orgánico del Ministerio Fiscal y Ley de Enjuiciamiento Civil en materia de modificación judicial de la capacidad y de medidas de protección y apoyo de menores y de personas con capacidad judicialmente modificada⁴¹¹

Menor impacto tuvo este proyecto, realizado en el ámbito del Ministerio de Justicia, que haciéndose eco de trabajos anteriores y en el sentido de la STS de 29 de abril de 2009, limitaba la incapacitación a supuestos extremos en que la persona careciera de facultades necesarias para gobernarse por sí misma. En todo caso y respetando los designios de la CDPD, sostenía la necesidad de que, en un marco flexible, la sentencia que se dictara estableciera los apoyos precisos adaptados a las características y circunstancias de la persona en cuestión.

⁴¹¹ MAYOR DEL HOYO, M.ª V., “La interrelación de los aspectos jurídico-civiles de la discapacidad y la minoridad: clave en la reforma de la discapacidad”, en *Boletín del Ministerio de Justicia*, N.º 2173, 2014, p. 4. Disponible en www.mjusticia.es/bmj. La autora reseña que (...) *Ya el 2009 la Ley 1/2009, de 25 de marzo, que reformó tanto la Ley del Registro Civil en materia de discapacidad, como la Ley de protección patrimonial de las personas con discapacidad, concedió al Gobierno el plazo de seis meses desde su entrada en vigor para remitir a las Cortes Generales un proyecto de ley de reforma de la legislación reguladora de los procedimientos de incapacitación judicial, que pasaran a denominarse procedimientos de modificación de la capacidad de obrar, para su adaptación a las previsiones de la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad, adoptada por Naciones Unidas, el 13 de diciembre de 2006.*(...) *el Ministro de Justicia llegó a elaborar un Borrador de dicho Anteproyecto, cuyas novedades fueron presentadas por el Secretario General Técnico del Ministerio en una Jornada de la Fundación Hurkoa en diciembre de 2010.* Dicho borrador puede consultarse en: www.bizkaia.net/Home2/Archivos/DPTO3/Temas/Adjuntos/21.Ponencia Santiago Hurtadoopt. En su día, aunque no siguió adelante, pretendió adaptar la legislación citada, interpretada por la jurisprudencia (STC de 9 de octubre de 2002 y STS de 29 de abril de 2009, por todas). Se basa en los trabajos del Real Patronato sobre Discapacidad y propuestas planteadas en distintos foros por Fiscales y Miembros de la Carrera Judicial. Entre los objetivos del precitado Anteproyecto se encontraban proporcionar a la persona con discapacidad las medidas de apoyo que, de acuerdo con sus circunstancias concretas, pudiera necesitar para el ejercicio de su capacidad jurídica y potenciar su autonomía y el derecho de autodeterminación.

4.4. Propuesta de la Sección Primera, de Derecho Civil, de la Comisión General de Codificación de Reforma del Código Civil, de la Ley Hipotecaria y de la Ley del Registro Civil en materia de discapacidad (APL), de 21 de septiembre de 2018⁴¹²

En esta propuesta se recogen las necesarias adaptaciones⁴¹³ de nuestra legislación sustantiva en materia de personas y de medidas necesarias para su protección conforme a los dictados de la normativa internacional. Lo cierto y verdad es que la adaptación de nuestro ordenamiento jurídico a los dictados de la Convención ha exigido numerosas modificaciones que afectan a todos sus libros y poseen notable relevancia. Así ocurre en sede de responsabilidad civil, testamentaria, a propósito de la indignidad para suceder, la validez o no de los contratos etc.

En ella, el legislador español dedica su Título V y VII respectivamente a la regulación de esta materia, procediendo, en unos casos, a la actualización renovada de muchas instituciones tradicionalmente reguladas en nuestro Código Civil, y en otros a la incorporación de una serie de instituciones novedosas que se echaban de menos en la legislación estatal.

La concepción que se tiene de la curatela es muy amplia, así resulta de la dicción de su propia Exposición de Motivos cuando refiere que la palabra curatela significa “cuidado”, revelando así la finalidad de la institución, cuál es la asistencia, el apoyo, la ayuda. Por tanto, como principio de actuación y en la línea de excluir en lo posible las figuras de naturaleza representativa, la curatela será, primordialmente, de naturaleza asistencial. No obstante, en los casos en los que sea preciso, será posible atribuir al curador funciones representativas, que solo de manera excepcional y ante casos especialmente graves de discapacidad, podrán tener alcance general.

La precitada Comisión General de Codificación, consciente de la necesaria y, por otro lado, obligatoria modificación de nuestro ordenamiento jurídico para adaptarse y cumplir con los dictados de la CDPD, acomete una impresionante reforma⁴¹⁴ que va a suponer un cambio de paradigma presidido por la prevalencia de la autorregulación de la discapacidad frente a la

⁴¹² Tampoco estuvo exenta de críticas. Vid. VALLS XUFRE, J. M.ª, “El Notariado frente al Anteproyecto de Ley en materia de discapacidad”, en *El notario del siglo XXI*, n.º 89, 2020, pp. 20-25. Para el autor, cuando el Anteproyecto regula estas medidas, lo hace con una manifiesta parquedad y desacierto en cuanto a poderes preventivos, guarda de hecho y defensor judicial, cometiendo deslices de bulto y, sobre todo, no dando a estas instituciones el trato de preferentes como anunciaba la Exposición de Motivos. En cambio, cuando regula la curatela nos demuestra que es la institución central y más importante del sistema, absolutamente judicializada, hasta tal punto que puede afirmarse que convierte la tutela actual en la curatela del futuro, cosa que actualmente ya se hace con la tutela graduada, aunque como dice el artículo 267 del Anteproyecto “la autoridad judicial constituirá la curatela cuando no exista otra medida de apoyo suficiente para la persona con discapacidad”.

⁴¹³ CAYO PÉREZ BUENO, L., “Los orígenes de la reforma civil en materia de capacidad jurídica de personas con discapacidad: crónica sumaria de un pasado cercano”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*. Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 139 y ss.

⁴¹⁴ Vid. Noticias CERMI. *El Consejo de Ministros ha recepcionado el informe sobre el Anteproyecto de Ley de reforma del Código Civil en materia de personas con discapacidad; con ello se da inicio a un proceso histórico para adecuar la legislación sustantiva y procesal civil a los mandatos sobre igual capacidad jurídica de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. El Anteproyecto de Ley, que pasa ahora a trámite de audiencia pública, lo que permitirá seguir mejorándolo tras escuchar a los distintos sectores, ha sido elaborado por la Comisión General de Codificación del Ministerio de Justicia para convertirse en unos meses, una vez supere el trámite legislativo, en Derecho positivo.* <https://cermi.es/noticia/comienza-un-proceso-historico-para-adecuar-el-derecho-civil-espanol-a-la-convencion-de-la-onu-de-discapacidad>.

tradicional heteroregulación. Se centra en el análisis, revisión y en la nueva regulación de cuestiones de notable calado. Así, propugna:

- La supresión de la modificación judicial de la capacidad (salvo en supuestos que estricta y objetivamente sean precisos). Se prioriza el autogobierno. En este mismo sentido se pronuncia el mencionado informe del Comité de Bioética de España de 20 de diciembre de 2017, cuando sostiene que *ha de desaparecer por completo cualquier referencia a todo tipo de privación o restricción de la capacidad de obrar, suprimiéndose por tanto la declaración judicial de incapacidad. A las personas con discapacidad no se les debe restringir la capacidad de obrar, sino, por el contrario, prestarles los debidos apoyos para que puedan ejercerla*⁴¹⁵.
- Tras su entrada en vigor, ninguna sentencia podrá privar a la persona con discapacidad del ejercicio de derechos fundamentales tales como el de fundar una familia, casarse, hacer testamento, etc.
- Se excluye la posibilidad de aplicar el criterio del mejor interés, sin perjuicio de que este parámetro guíe la actuación de los poderes públicos en otros supuestos (menores de edad).
- Opta por la instauración de un sistema de apoyos, desglosado ya en la Observación General 1ª de 2014, cuando aglutina *desde el acompañamiento amistoso, la ayuda técnica en la comunicación de declaraciones de voluntad, la ruptura de barreras arquitectónicas de todo tipo, e incluso la toma de decisiones delegadas de la persona con discapacidad*.
- Indica que el régimen de apoyos que se instaure ha de regirse por los principios de igualdad y respeto a la autonomía de la voluntad de la persona en cuestión.
- Se suprime la tutela para los mayores de edad y la patria potestad prorrogada o rehabilitada; quedando la tutela exclusivamente reconocida para los supuestos de los menores no sometidos a patria potestad.
- Subsiste, aunque con carácter excepcional, la posibilidad de acudir a la representación o sustitución en la toma de decisiones; promocionando para ello, la difusión de las herramientas existentes para evitarlo en la medida de lo posible (voluntades anticipadas, autotutela o poderes preventivos).
- Se priorizan las medidas preventivas ante futuras restricciones de la capacidad y ello a los efectos de hacer valer las decisiones de cada uno, con arreglo a sus creencias y escala de valores. Así las cosas, tendrán prioridad los apoyos⁴¹⁶ por los que expresamente haya optado la persona haciéndose eco de la utilidad, por ejemplo, de los poderes preventivos en las dos modalidades que analizaremos en el capítulo siguiente.
- Se da difusión, mayor visibilidad y autorregulación a figuras jurídicas tales como los poderes preventivos, desjudicialización de la guarda de hecho, autotutela, asistencia, cuidador, que, en todo caso, tendrán preferencia sobre otros apoyos reconocidos institucional o legalmente. Así pues, tienen prioridad las medidas preventivas y de

⁴¹⁵ Vid. *Informe del Comité de Bioética de España sobre la necesidad de adaptar la legislación española a la Convención de los derechos de las personas con discapacidad*, de 20 de diciembre de 2017, p. 21. Disponible en http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/es/informe_final_CDPD.pdf

⁴¹⁶ CUENCA GÓMEZ, P., *El sistema de apoyo en la toma de decisiones...*, ob. cit., pp. 61-94.

autorregulación (poder preventivo, autotutela etc.) frente a las judiciales (heterorregulación).

- Se diseña el apoyo como un traje a medida⁴¹⁷, esto es, personalizado, dependiendo de las necesidades y deseos del sujeto a quien habrá que escuchar en todo caso.
- Ante la insuficiencia o inexistencia de dichas medidas preventivas, se potencia la figura del guardador de hecho, concebida para permanecer en el tiempo, y la de sus funciones, estableciendo, en todo caso, medidas de control sobre estas últimas. Se constata la confianza en la utilidad del guardador de hecho. Previa autorización judicial *ad hoc* y posterior rendición de cuentas (para despejar recelos de actuaciones “abusivas”) y bajo las salvaguardas que preconiza la Convención, va a poder realizar actuaciones con terceros que tradicionalmente le eran negadas.
- Diseña una nueva concepción de la tutela⁴¹⁸ de naturaleza asistencial o de acompañamiento, dúctil y flexible y no, en todo caso, como un mero complemento de la capacidad como hasta la fecha. Cobra suma importancia la figura del curador (para atender los aspectos personales y no sólo los patrimoniales), sin previa incapacitación, concebida bien como apoyo o acompañamiento (tutela asistencial) y, en supuestos excepcionales, a modo de tutela representativa. Se admite, por tanto y con carácter excepcional, la tutela con función representativa cuando sea absolutamente necesario; debiendo el cuidador tener muy en cuenta cuáles son los deseos de la persona mayor con discapacidad de no mediar representación alguna, con prioridad al subjetivo criterio del interés personal.
- Se regula la figura del defensor judicial, procediendo al nombramiento de este último cuando la necesidad de apoyo se precise de forma ocasional, aunque sea recurrente.

Con todo, se echaba de menos, tal y como se recoge en otros ordenamientos jurídicos, una regulación más sistemática de las distintas modalidades de tutela (del acompañamiento, la asistencia, la cooperación y en casos excepcionales, la representación). Igualmente, dada su nueva configuración como una auténtica institución de apoyo y, en palabras de MAGARIÑOS BLANCO, debería haberse regulado bajo una palabra más actual, inteligible para todos los ciudadanos, a los que principalmente se dirige un CC. Sin la carga significativa secular del término referido.

Como quiera que en el momento de redactar estas notas se ha promulgado la Ley 8/2021, consideramos necesario, por su relevancia, dedicar un apartado específico al análisis de sus principales figuras y novedades.

⁴¹⁷ Resultan reveladoras las palabras del Magistrado CAMPO IZQUIERDO cuando, haciendo gala de un profundo conocimiento (y sensibilidad) de la manera de abordar esta temática sostiene que *todos los profesionales que intervenimos en un proceso judicial de modificación de la capacidad de obrar, somos modistos/sastres de alta costura, y estaremos haciendo un traje o un vestido único para esa persona, de tal forma que el apoyo que se pida y que se conceda debe ajustarse perfectamente a esa persona, y solo y exclusivamente a ella.*

⁴¹⁸ Dejando de tener sentido preceptos tales como el art. 290 del CC.

CAPÍTULO V. LA REFORMA DE LA LEGISLACIÓN ESPAÑOLA DEL AÑO 2021

Se trata de la mayor reforma del CC en cuanto a número de artículos modificados y de una de las más importantes⁴¹⁹, equiparable a la llevada a cabo, en su día, por la Ley 11/1981, de 13 de mayo. La adaptación proyectada no se ciñe a una mera modificación terminológica, sino que incorpora⁴²⁰, o al menos, así se pretende⁴²¹, el nuevo paradigma de la discapacidad según lo ordenado por la CDPD.

Lo cierto es que con él se ha evidenciado el esfuerzo por lograr la armonización de nuestro derecho interno con los dictados de la CDPD. Así, se suprimen los procedimientos de incapacitación, o de modificación judicial de la capacidad, desaparece la tradicional tutela, la patria potestad en sus modalidades de prorrogada o rehabilitada en relación con las personas adultas con discapacidad. En su lugar, y sólo cuando la persona en el ejercicio de su capacidad jurídica lo precise, se arbitran medidas de apoyo.

Frente a la tradicional visión iusprivativista de nuestro CC, centrado en el ámbito patrimonial, se concibe ahora como un instrumento jurídico adecuado para lo promoción y garantía de los derechos humanos de la persona en sus relaciones (privadas) con los demás⁴²². De esta forma, se rechaza cualquier privación de derechos de una persona (ni siquiera mediante sentencia o auto que ponga fin al procedimiento de jurisdicción voluntaria o a un contradictorio) tomando en consideración su discapacidad.

⁴¹⁹ DE VERDA Y BEAMONTE, J.R., (Dir.) CHAPARRO MATAMOROS, P., BUENO BIOT, A., (Coords.), *La discapacidad: una visión integral y práctica de la Ley 8/2021, de 2 junio*. Ed. Tirant Lo Blanch, Valencia, 2022; DE LUCHI LÓPEZ-TAPIA, Y. y QUESADA SÁNCHEZ, A. J. (Dir.), RUIZ-RICO RUIZ, J. M. (Coord.). *La reforma civil y procesal en materia de discapacidad. Estudio Sistemático de la Ley 8/2021, de 2 de junio*, Ed. Atelier Civil, Barcelona, 2022.

⁴²⁰ LEÑA FERNÁNDEZ, R., y CABELLO DE ALBA JURADO, F., *El nuevo concepto de capacidad en el...*, ob. cit., pp. 123 y ss.

⁴²¹ LORA TAMAYO, I., “Reforma Civil y procesal para el apoyo a personas con discapacidad”, en *Lefebvre*, N.º 1575, 2021.

⁴²² GONZÁLEZ GUTIÉRREZ, J. y PEREA GONZÁLEZ, A., “Un nuevo enfoque jurídico de la discapacidad: a propósito del Proyecto de Ley por el que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica”, en *Actualidad civil*, N.º 4, Sección persona y Derechos/A fondo. Ed. Wolters Kluwer, 2021.

1. Medidas de apoyo⁴²³ a las personas con discapacidad⁴²⁴ para el ejercicio de su capacidad jurídica. Consideraciones de carácter general⁴²⁵

El tenor de los arts. 249 y 250 CC⁴²⁶ se hace eco de las líneas principales que se pretenden con la reforma operada por la Ley 8/2021⁴²⁷, recogiendo una serie de disposiciones generales que nos acercan al nuevo sistema de apoyos instaurados en la misma.

1.1. Finalidad y principios informadores de las medidas de apoyo

Dicha finalidad se extrae del propio tenor literal del art. 249.1 CC cuando sostiene que: *las medidas de apoyo a las personas mayores de edad o menores emancipadas que las precisen⁴²⁸ para el adecuado ejercicio de su capacidad jurídica, tendrán por finalidad permitir el desarrollo pleno de su personalidad y su desenvolvimiento jurídico en condiciones de igualdad.* Para que ello sea posible, los titulares de esas medidas de apoyo deberán respetar la voluntad, los deseos y preferencias de sus destinatarios convirtiéndose, en consecuencia, el derecho de autodeterminación de estos últimos en el marco vertebrador de todas ellas.

Partiendo del hecho de que las mencionadas medidas de apoyo⁴²⁹ están inspiradas en el necesario respeto a la dignidad de la persona (sin discriminaciones) y a la tutela de sus derechos fundamentales, ese mismo precepto alude, entre otros principios rectores que presiden su marco de actuación, al de necesidad y al de proporcionalidad. El primero de ellos debe conectarse además con el de igualdad, toda vez que será la exigencia descrita de que la persona ejercite su capacidad jurídica en las mismas condiciones que los demás, la que determine, cuando sea preciso, la necesidad de contar con los apoyos precisos⁴³⁰ que lo hagan posible.

Por su parte, en íntima conexión con el anterior, el principio de proporcionalidad⁴³¹ determina que la medida de apoyo, además de ser necesaria, debe adaptarse a las circunstancias,

⁴²³ MARTÍN FUSTER, J. M., “Las medidas de apoyo a la discapacidad, sistema general de medidas(i): medidas de naturaleza voluntaria y de naturaleza judicial/legal”, en CERDEIRA BRAVO DE MANSILLA, G., (Dir.) y GARCÍA MAYO, M. (Dir.), GIL MEMBRADO, C. (Coord.), PETREL SERRANO, J. J. (Coord.). *Un nuevo orden jurídico para las personas con discapacidad*. Ed. Bosch, Madrid, 2021, pp. 243 y ss.

⁴²⁴ Vid. RUIZ-RICO RUIZ-MORÓN, J., “Medidas de apoyo a personas con discapacidad y sistema tutelar de menores”, en SÁNCHEZ CALERO, F. J. (Coord.), en *Curso de Derecho Civil I “Bis”. Derecho de familia*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2022, pp. 28 y ss.

⁴²⁵ CERDEIRA BRAVO DE MANSILLA, G., (Dir.) y GARCÍA MAYO, M. (Dir.), GIL MEMBRADO, C. (Coord.), PETREL SERRANO, J. J. (Coord.). *Un nuevo orden jurídico para las personas con discapacidad*. Ed. Bosch, Madrid, 2021, pp. 290 y ss.

⁴²⁶ DE AMUNÁTEGUI RODRÍGUEZ, C., “Las medidas voluntarias de apoyo”, en DE VERDA Y BEAMONTE, J.R., (Dir.) CHAPARRO MATAMOROS, P. y BUENO BIOT, A., (Coords.), *La discapacidad: una visión integral y práctica de la Ley 8/2021, de 2 junio*. Ed. Tirant Lo Blanch, Valencia, 2022, pp. 113 y ss.

⁴²⁷ MARÍN CALERO, C., *La integración de las personas con discapacidad en el Derecho Civil*. Ed. Aferre, Barcelona, 2022, pp. 210 y ss.

⁴²⁸ Vid. GARCÍA RUBIO, M.ª P., *Las medidas de apoyo...*, ob. cit., pp. 30 y ss.

⁴²⁹ Vid. UREÑA CARAZO, B., “El nuevo proceso de apoyo a las personas con discapacidad: un enfoque humanista”, en *Diario La Ley*, n.º 33, 2022, pp. 189-200.

⁴³⁰ El art. 253. CC afirma que: *cuando una persona se encuentre en una situación que exija apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica de modo urgente y carezca de un guardador de hecho, el apoyo se prestará de modo provisional por la entidad pública.*

⁴³¹ A propósito de la curatela, el art. 250 CC recoge que *su extensión vendrá determinada en la correspondiente resolución judicial en armonía con la situación y circunstancias de la persona con discapacidad y con sus necesidades de apoyo.* Igualmente, el tenor del art. 268 de ese mismo cuerpo legal,

necesidades y preferencias de la persona que la precisa⁴³² (procurando *tantos trajes a medida como sean necesarios*⁴³³). Otro de los principios básicos del que inexcusablemente se hace eco el legislador de la reforma a lo largo de su nuevo articulado es el de la autonomía, presente cuando la persona con discapacidad, en el ejercicio de su capacidad jurídica, actúa de acuerdo a su voluntad, deseos y preferencias⁴³⁴. A mayor abundamiento, las precitadas medidas de apoyo

cuando se refiere a que *las medidas tomadas por la autoridad judicial en el procedimiento de provisión de apoyos serán proporcionadas a las necesidades de la persona que las precise*; o la dicción del art. 269.

⁴³² DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., *Los principios de necesidad y proporcionalidad...*, ob. cit. Con todo, los principios de proporcionalidad y de necesidad ya venían siendo aplicados por la jurisprudencia anterior a la entrada en vigor de la Ley 8/2021. Prueba de ello son SSTs de 24 de junio de 2013 (RJ 2013\3948); de 1 de julio de 2014 (RJ 2014 4518); de 20 de octubre de 2015 (RJ 2015\4900). Entre otras más recientes destacamos, STS (Sala 1ª) 18 julio 2018 (ECLI:ES:TS:2018:2805), en la que se sostenía expresamente que: (...) *El juicio sobre la modificación de la capacidad no es algo rígido, sino flexible, en tanto que debe adaptarse a la concreta necesidad de protección de la persona afectada por la discapacidad, lo que se plasma en su graduación. Esta graduación puede ser tan variada como variadas son en la realidad las limitaciones de las personas y el contexto en que se desarrolla la vida de cada una de ellas. Estamos, en definitiva, ante lo que esta sala ha calificado como traje a medida*; la STS de 8 de septiembre de 2021 (ECLI: ES:TS: 2021:3276), al señalar expresamente que: (...) *la provisión judicial de apoyos debe ajustarse a los principios de necesidad y proporcionalidad, ha de respetar la máxima autonomía de la persona con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica y debe atenderse en todo caso a su voluntad, deseos y preferencias*; la STS de 6 de mayo de 2021. (ECLI:ES:TS:2021:269); o la STS 3770/2021 (ECLI:ES:TS:2021:3770). Igualmente resaltamos fallos dictados antes de la entrada en vigor de la Ley 8/2021 por distintas Audiencias Provinciales. Entre ellas, la SAP Murcia (Sección 4ª) de 8 octubre 2021 (ECLI:ES:APMU:2021:2429): (...) *la esquizofrenia provoca una clara necesidad asistencial, cuya ausencia está provocando un grave deterioro personal*, lo que justifica *“la adopción de las medidas asistenciales (proporcionadas y respetando la máxima autonomía de la persona), aun en contra de la voluntad del interesado*; la Barcelona, sección 18ª, de 16 noviembre 2021 (ECLI:ES:APB:2021.13596); la SAP León (Sección 2ª) de 28 de octubre de 2021 (ECLI:ES:APLE:2021:1441), que concluye que está injustificado el mantenimiento de las medidas judiciales de apoyo acordadas dado que, *no padece la alteración cognitiva que motivo la adopción de medidas judiciales de protección de su persona y bienes, (...) máxime cuando las medidas que se adopten en relación a las personas con discapacidad, han de estar adaptadas a las circunstancias de la persona, y ser aplicables en el plazo más corto posible.*

⁴³³ Vid. GARCÍA RUBIO, M.ª P., *La necesaria...*, ob. cit., p. 174.

⁴³⁴ A propósito de este principio se ha planteado si, como una manifestación más de su derecho de autodeterminación, la persona con discapacidad intelectual, esencialmente vulnerable, que precise de los apoyos oportunos en el ejercicio de su capacidad jurídica, podría negarse a su utilización. De haber prosperado la redacción dada a algunos de los artículos del Código Civil en el Anteproyecto de ley de julio de 2020, de reforma de la legislación civil y procesal en materia de discapacidad (por ej. el art. 1302 CC), el argumento esgrimido por DE SALAS MURILLO habría sido de relevancia al considerar que *no existe como tal un derecho amparable por el ordenamiento jurídico a rechazar la imposición de un sistema de apoyos, pero sí a prescindir de su contenido por la sola voluntad de la persona con discapacidad. La heterorregulación es la materialización de la intervención del sistema cuando está en peligro el interés superior de aquella: en ese sentido, entiendo que el respeto a la voluntad y preferencias de la persona con discapacidad no es absoluto, aunque sí es criterio preferente y esto es, indudablemente, mérito de la Convención, que ha sido reflejado en el Anteproyecto. Sin embargo, tal intervención deviene inoperante si se lleva hasta sus últimas consecuencias la imposibilidad de anular el acto por nadie que no sea el propio interesado.* Vid. DE SALAS MURILLO, S., *¿Existe un derecho a no recibir apoyos en el ejercicio de la capacidad?*, en *Revista Crítica de Derecho Inmobiliario*, N.º 780, 2020, p. 2258. Pero, en la versión final, esta redacción cambia en atención, probablemente, a la protección de la persona con discapacidad frente a la sospecha de influencia indebida o abuso de confianza y a modo de garantía del ejercicio de sus derechos. Este es el criterio mantenido por el FJ 4º, núm. 5 de la STS de 8 de septiembre de 2021, que considera justificada la asistencia porque sin ella se estaría produciendo *una degradación que le impide el ejercicio de sus derechos y las necesarias relaciones con las personas de su entorno, principalmente sus vecinos*, por lo que no aplicar ese apoyo supondría *una crueldad social, abandonar a su desgracia a quien por efecto directo de un trastorno (mental) no es consciente del proceso de degradación que sufre.* Pero,

se adoptarán durante el plazo más breve posible (principio de temporalidad) y estarán sujetas a revisiones periódicas (principio de revisión)⁴³⁵.

1.2. Funciones y deberes de los titulares de las medidas de apoyo

Se recogen en el art. 249.2 CC al indicar que *las personas que presten apoyo deberán actuar atendiendo a la voluntad, deseos y preferencias de quien lo requiera. Igualmente procurarán que la persona con discapacidad pueda desarrollar su propio proceso de toma de decisiones, informándola, ayudándola en su comprensión y razonamiento y facilitando que pueda expresar sus preferencias. Asimismo, fomentarán que la persona con discapacidad pueda ejercer su capacidad jurídica con menos apoyo en el futuro*. Por tanto, la regla general a seguir por parte de los designados como titulares de las medidas de apoyo es ejercer sus funciones con carácter de mera asistencia o acompañamiento⁴³⁶; teniendo en cuenta, en todo caso, los deseos y preferencias de la persona que los precise; procurando que ésta última sea la verdadera protagonista en la toma de decisiones, para lo cual, deberán informarla sirviéndole de apoyo, tanto en su comprensión, como en la determinación de su alcance, allanando el camino para que pueda expresar por sí misma sus preferencias; además, fomentarán que cada vez sea menos necesaria su actuación en el futuro.

Se advierte, sin duda, un cambio de paradigma en el respeto a la dignidad y voluntad de la persona con discapacidad y resto de personas que forman parte de colectivos esencialmente vulnerables. Lejos quedan las viejas actuaciones paternalistas y la imposición de medidas protectoras sustitutivas de la voluntad del sujeto buscando su mejor interés objetivo⁴³⁷.

incluso en estos casos, y como decía en su momento MARTÍNEZ PUJALTE, *deberá realizarse la mejor interpretación de la voluntad y preferencias de la persona, basada por ejemplo en su historia de vida, en sus deseos y preferencias anteriores, o en su expresión de confianza a determinadas personas, paradigma que resulta decisivo para distinguir este apoyo intenso de la sustitución en la toma de decisiones prohibida por el artículo 12 de la Convención; para el autor, nunca estará justificado apartarse de las preferencias de la persona en función de una evaluación de sus decisiones (alegando, por ejemplo, que la persona va a tomar una decisión equivocada, perjudicial para ella o que puede comprometer su autonomía personal en el futuro) y, en cualquier caso, la necesidad de poner fin a una situación de abuso o de evitar un riesgo inmediato no justificaría en ningún caso, sin embargo, la provisión de una figura de apoyo de carácter permanente*. Vid. MARTÍNEZ PUJALTE LÓPEZ, A. L., “A propósito de la reforma de la legislación española en materia de capacidad jurídica: la voluntariedad como nota esencial del apoyo”, en *Cuadernos Electrónicos de Filosofía del Derecho*, N.º 42, 2020, pp. 247-249).

⁴³⁵ Ya la STS de 29 abril 2009 (RJ 2009, 2901) se hacía eco del carácter reversible de la situación de discapacidad intelectual cuando recogía que el sistema de protección debe *constituir una situación revisable, según la evolución de la causa que ha dado lugar a tomar la medida de protección*. De ahí el tenor del art 268.2 y 3 CC (...) *las medidas de apoyo adoptadas judicialmente serán revisadas periódicamente en un plazo máximo de tres años. No obstante, la autoridad judicial podrá, de manera excepcional y motivada, en el procedimiento de provisión o, en su caso, de modificación de apoyos, establecer un plazo de revisión superior que no podrá exceder de seis años. Sin perjuicio de lo anterior, las medidas de apoyo adoptadas judicialmente se revisarán, en todo caso, ante cualquier cambio en la situación de la persona que pueda requerir una modificación de dichas medidas*.

⁴³⁶ SERRANO CHAMORRO, M.ª E., “Actos sujetos a autorizaciones y prohibiciones por las personas que ejercen cargos tutelares o medidas de apoyo”, en *Revista de Derecho de Familia*, n.º. 94, 2022, pp. 39 y ss.

⁴³⁷ Ahora, siguiendo la estela de la CDPD, la actuación de los titulares de las medidas de apoyo debe estar presidida por la búsqueda del mejor interés de la persona con discapacidad tomando en consideración su voluntad, deseos y preferencias. Vid. SANTOS URBANEJA, F., *La guarda de hecho: Institución clave en el nuevo sistema de protección jurídica de la persona con discapacidad*. Aequitas, 2017. Disponible en:

Por su parte, el art. 249.3 CC dispone que, *en casos excepcionales, cuando, pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad, deseos y preferencias de la persona, las medidas de apoyo podrán incluir funciones representativas. En este caso, en el ejercicio de esas funciones se deberá tener en cuenta la trayectoria vital de la persona con discapacidad, sus creencias y valores, así como los factores que ella hubiera tomado en consideración, con el fin de tomar la decisión que habría adoptado la persona en caso de no requerir representación.* El legislador de la reforma resalta expresamente la excepcionalidad de estos casos, esto es, sólo cuando la necesidad de que el apoyo sea más intenso y, exclusivamente, cuando no sea posible conformar una verdadera voluntad de la persona con discapacidad, por devenir imposible la realización de las actuaciones previas de carácter informativo, explicativo etc.⁴³⁸. Pero lo cierto es que, incluso concurriendo estas circunstancias, los titulares de las medidas de apoyo deberán ejercer sus cargos en la forma descrita en ese apartado del art. 249 CC, actuando, además, a modo de salvaguardas para garantizar que prevalezcan los deseos y sentimientos del destinatario de las mismas.

En estos casos, se desplaza la tradicional prevalencia del criterio objetivo o del interés superior por la renovada primacía de la voluntad de la persona que precisa el apoyo⁴³⁹, porque, como sostiene MARTÍNEZ PUJALTE, *lo que resulta insuficiente no es la voluntad sino las medidas adoptadas en la que ésta se plasma*⁴⁴⁰. De esta suerte, la primacía de la voluntad de la persona, en toda su extensión, preside la regulación del nuevo sistema de apoyos instaurado, actuando, a la vez, como finalidad y límite de los mismos. En palabras de GUILARTE MARTÍN-CALERO, *el criterio personal del titular de la medida de apoyo no puede desplazar la voluntad, los deseos y las preferencias de la persona, sino que debe alinearse con ellas, salvo que sean producto de abusos, obedezcan a una influencia indebida o exista conflicto de intereses*⁴⁴¹.

https://aequitas.notariado.org/liferay/c/document_library/get_file?uuid=f6c1b948-c069-40fb-bd40-487ba4305777&groupId=10228. (Consulta: 02/03/2023). Para el autor, como criterio general, se considera *interés superior de la persona con discapacidad aquel que, en relación con sus circunstancias concretas, le reporte mayor calidad de vida y felicidad apreciado ello conforme a lo manifestado por dicha persona de acuerdo con sus convicciones personales, dentro de los límites legalmente previstos. La STS 269/2021, de 6 de mayo, de la Sala I en su FJ 3º D) se configura como un principio axiológico básico en la interpretación y aplicación de las normas reguladoras de las medidas de apoyo, que recaigan sobre las personas afectadas. Se configura como un auténtico concepto jurídico indeterminado o cláusula general de concreción, sometida a ponderación judicial según las concretas circunstancias de cada caso. La finalidad de tal principio radica en velar preferentemente por el bienestar de la persona afectada, adoptándose las medidas que sean más acordes a sus intereses, que son los que han de prevalecer en colisión con otros concurrentes de terceros.*

⁴³⁸ GUILARTE MARTÍN-CALERO, C., "Artículo 249", 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 Aranzadi. Navarra, 2021, p. 524.

⁴³⁹ Mantiene dicho criterio clásico, la STEDH, de 25 de marzo de 2017, Asunto. MV c/Finlandia. Igualmente, la STS de 17 de septiembre de 2019, con carácter previo a la reforma, habla del interés superior del discapacitado.

⁴⁴⁰ MARTÍNEZ PUJALTE, A. L., *A propósito de la reforma...*, ob. cit., pp. 250 y ss. Vid. LECIÑENA IBARRA, A., "Artículo 263", 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, p. 650. La autora se muestra partidaria, con la finalidad de que prevalezca la voluntad de la persona con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, de optar por la concurrencia de varias medidas de apoyo, determinando el ámbito de actuación de sus titulares, así *nombramiento de defensor judicial constante la guardia para determinados casos; guarda con poderes preventivos otorgados para un ámbito restringido*. etc.

⁴⁴¹ GUILARTE MARTÍN-CALERO, C., *Artículo 249*, ob. cit., pp. 511 y ss.

1.3. Salvaguardias legales o de carácter judicial

El art. 249 in fine CC dispone que *la autoridad judicial podrá dictar las salvaguardas que considere oportunas a fin de asegurar que el ejercicio de las medidas de apoyo se ajuste a los criterios resultantes de este precepto y, en particular, atienda a la voluntad, deseos y preferencias de la persona que las requiera*⁴⁴².

Bajo este enunciado se incluyen todas aquellas medidas previstas legalmente⁴⁴³, a fin de garantizar que el ejercicio de la capacidad jurídica por parte de la persona con discapacidad se haga en condiciones de equidad, sin discriminación y, en consecuencia, exentas de abusos, conflicto de intereses o influencias indebidas⁴⁴⁴. Junto a ellas también se encuentran las que puede adoptar la autoridad judicial a la vista de informes periciales emitidos por profesionales del ámbito social, sanitario, por la correspondiente entidad pública o a petición del propio juzgador.

Como no se puede obviar que existe un riesgo evidente de que puedan existir situaciones de abuso o de influencias indebidas, en aquellos casos en que la persona en cuestión precise para el ejercicio de su capacidad jurídica de la asistencia prestada por los titulares de distintas medidas de apoyo, dichas salvaguardias tienen como finalidad evitar o prevenir la existencia de dichas situaciones y hacer posible, tanto el respeto a la voluntad, deseos y preferencias de la persona destinataria de los mismos, como su dignidad y derechos fundamentales.

1.4. Clasificación de las medidas de apoyo⁴⁴⁵

Dispone el art. 250.1 CC que, *las medidas de apoyo*⁴⁴⁶ *para el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas que lo precisen son*⁴⁴⁷, *además de las de naturaleza voluntaria, la guarda de hecho, la curatela y el defensor judicial.*

De la simple lectura del precepto se infiere una clasificación de las distintas medidas de apoyo en función de las características y situación de la persona que las precise en el ejercicio de su capacidad jurídica, presididas por los principios a los que nos hemos referido con anterioridad.

⁴⁴² Vid. arts. 250.8; 275.2; 265, 270, 284, 285 etc., todos del CC y previstos con la misma finalidad.

⁴⁴³ Ya en el Preámbulo de la Ley 8/2021 se recuerda que la CDPD de 2006, exigía a los Estados Partes que, *en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el Derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.*

⁴⁴⁴ Vid. arts. 265, 287 CC, entre otros.

⁴⁴⁵ LÓPEZ SAN LUIS, R., *La guarda de hecho como medida de...*, ob. cit., pp. 49-57.

⁴⁴⁶ GUILARTE MARTÍN-CALERO, C., "Las grandes líneas del nuevo sistema de apoyos regulado en el código civil español", en ASOCIACIÓN DE PROFESORES DE DERECHO CIVIL, *El nuevo sistema de apoyos a las personas con discapacidad y su incidencia en el ejercicio de su capacidad jurídica*. Ed. Thomson Reuters, Aranzadi, 2022, pp. 74 y ss.

⁴⁴⁷ GOMÁ LANZÓN, F., "Una visión práctica de la Ley 8/2021, de 2 de junio, sobre personas con discapacidad", en *El notario del siglo XXI*, n.º 106, 2022, pp. 1-4. Para el autor, *las medidas de apoyo: son personas ayudando. Personas que ayudan a la que tiene discapacidad, bien a formar y expresar su voluntad, asistiéndola en lo necesario, bien representándola; pero son solamente personas.*

Igualmente, se advierte que se conservan muchas de las instituciones clásicas, si bien con una nueva regulación y, lo que es más importante, con una finalidad opuesta y del todo ajena a nuestra tradición jurídica. Para GUILARTE MARTÍN-CALERO, *la cercanía de alguna de ellas como los poderes preventivos, la guarda de hecho, el defensor judicial y la curatela, garantizan un tránsito pacífico hacia el nuevo sistema*⁴⁴⁸.

A la luz de los preceptos analizados, se pueden distinguir:

- Medidas de apoyo formales: voluntarias y judiciales.
- Medidas de apoyo informales.

Dentro de las primeras tienen relevancia las de carácter voluntario, en las que la persona con discapacidad que las precisa designa quién va a ser el titular del apoyo y con qué alcance. Son realmente las más adecuadas para que la persona con discapacidad pueda hacer valer su voluntad, deseos y preferencias en el ejercicio de su capacidad en el nuevo marco jurídico implantado con la ley de reforma 8/2021.

Respecto a las de carácter legal o judicial, sólo proceden en defecto o por insuficiencia de la capacidad intelectual y volitiva de la persona que precisa de apoyos en el ejercicio de su capacidad jurídica. Dichas medidas deberán, igualmente, ajustarse a los principios rectores antes mencionados.

Con todo, algunos autores⁴⁴⁹ se hacen eco de la aparente contradicción de la precitada ley de reforma, ya que si bien, por un lado, da primacía a las medidas de apoyo voluntarias junto a la guarda de hecho como medida de apoyo informal, por otro, prevé, cuando aquellas resulten insuficientes, la necesidad de que intervenga la autoridad judicial para imponer en determinadas circunstancias otras medidas heterorregulatorias, incluso de carácter representativo⁴⁵⁰. De esta forma, en lugar de establecer una pluralidad de medidas de apoyo voluntarias, conmina a la autoridad judicial a detectar si concurren en la persona deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás⁴⁵¹. Así, reconoce preferencia⁴⁵² a las medidas voluntariamente establecidas por la persona con discapacidad, pero prevé su intervención en aquellos casos en los que, por la intensidad y extensión de la discapacidad de la persona en cuestión, ésta no pueda autorregular su voluntad, ni siquiera con las medidas de apoyo voluntariamente establecidas; acordando, bien pura y simplemente una medida judicial de apoyo (curatela o defensor judicial), bien

⁴⁴⁸ GUILARTE MARTÍN-CALERO, C., *Comentarios al artículo 249...*, ob. cit., pp. 528 y ss.; Vid ASOCIACIÓN DE PROFESORES DE DERECHO CIVIL, *El nuevo sistema de apoyos a las personas con discapacidad y su incidencia en el ejercicio de su capacidad jurídica*. Ed. Thomson Reuters, Aranzadi, 2022, pp. 17-109.

⁴⁴⁹ VIVAS TESÓN, I., "Curatela y asistencia", en MUNAR BERNAT, P. A. (Dir.), *Principios y preceptos de reforma legal de la discapacidad. El Derecho en el umbral de la política*. Ed. Marcial Pons, Madrid, 2021, pp. 227 y ss.

⁴⁵⁰ Entre ellos, MARTÍNEZ DE AGUIRRE Y ALDAZ, C., "Autonomía, apoyos y protección en la reforma del Código Civil sobre discapacidad psíquica", en *Diario La Ley*, n.º 9851, pp. 3 y ss. Para el autor, *la propia normativa permite dejar de lado la voluntad, incluso expresada, de la persona afectada, sobre la base de otros criterios entre los cuales habría que incluir el de la protección de los derechos e intereses de la persona recogidos expresamente en el art. 12 CDPD, muy cercanos si no idénticos al de su interés objetivo*.

⁴⁵¹ Términos recogidos en el art. 1 de la CDPD.

⁴⁵² CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., "Proyecto de ley por el que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica", en *ENSXXI* N.º 107, enero - febrero 2023.

prescindir de aquella voluntad previamente expresada por la persona con discapacidad en escritura pública cuando se den los supuestos legalmente previstos. Así se desprende del tenor del art. 272 CC in fine al recoger que *no obstante, la autoridad judicial podrá prescindir total o parcialmente de esas disposiciones voluntarias, de oficio o a instancia de las personas llamadas por ley a ejercer la curatela o del Ministerio Fiscal y, siempre mediante resolución motivada, si existen circunstancias graves desconocidas por la persona que las estableció o alteración de las causas expresadas por ella o que presumiblemente tuvo en cuenta en sus disposiciones.*

2. Medidas de apoyo voluntarias⁴⁵³

La autocuratela y el poder preventivo se conciben como dos medidas de apoyo de carácter voluntario⁴⁵⁴ que bien pueden conceptuarse como herramientas jurídicas adecuadas para la planificación anticipada de un apoyo en el futuro. Ambas figuras poseen, tras la ley 8/2021 una regulación específica en el CC.

2.1. La autocuratela

2.1.1. Concepto⁴⁵⁵ y caracteres

Para delimitar en qué consiste la autocuratela se hace preciso remontarnos a la antigua autotutela⁴⁵⁶, recogida (en virtud de la Ley 41/2003) en el derogado art. 224 CC⁴⁵⁷, cuando sostenía que, *cualquier persona con la capacidad de obrar suficiente, en previsión de ser incapacitada judicialmente en el futuro, podrá en documento público notarial adoptar cualquier disposición relativa a su propia persona o bienes, incluida la designación de tutor*⁴⁵⁸.

⁴⁵³ MORO ALMARAZ, M.ª J., “Instituciones de apoyo y protección para las personas con discapacidad”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*. Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 373 y ss.

⁴⁵⁴ RUEDA DÍAS DE RÁBAGO, M., “Medios voluntarios de apoyo. Los poderes preventivos”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*. Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 422 y ss.

⁴⁵⁵ MORO ALMARAZ, M.ª J., *Instituciones de apoyo y protección para las...*, ob. cit., pp. 400 y ss.

⁴⁵⁶ Vid. ESCARTÍN IPIÉNS, J. A., “La autocuratela en el anteproyecto de ley sobre modificación del Código Civil y otras leyes complementarias en materia de discapacidad”, en *Revista de Derecho Civil*, vol. 5, n.º. 3, 2018, p. 87.

⁴⁵⁷ LEONSEGUI GUILLOT, R. A., “La autotutela como mecanismo de autoprotección de las personas mayores”, en LASARTE ÁLVAREZ, C. (Dir.), MORETÓN SANZ, M.ª F. y LÓPEZ PELÁEZ, P. (Coords.), *La protección de las personas mayores*. Ed. Tecnos, Madrid, 2007, pp. 147-161. En la propia Exposición de Motivos de la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad (BOE N.º 277, de 19 de noviembre de 2003), se ponía de manifiesto el importante papel que podía cumplir la propia manifestación de la voluntad de la persona que pudiera padecer en un futuro las consecuencias de enfermedades de tipo degenerativo, etc. Vid. SERRANO GARCÍA, I., *La autotutela...*, ob. cit., pp. 70-72.

⁴⁵⁸ Igualmente, el art. 108.1 CDFA recoge que, *conforme al principio standum est chartae, cualquier persona mayor de edad y con capacidad de obrar suficiente, en previsión de ser incapacitada judicialmente, podrá, en escritura pública, designar a las personas que han de ejercer las funciones tutelares.*

Ahora, el legislador de la reforma prescinde de aquélla⁴⁵⁹, circunscribe la tutela al ámbito de los menores de edad⁴⁶⁰ y prevé, bajo la denominación de autocuratela⁴⁶¹ y el marco normativo de los arts. 271 a 274 del CC, que la persona en cuestión (mayor de edad o menor emancipada)⁴⁶² establezca en escritura pública el nombramiento de un curador⁴⁶³ y demás contenido recogido legalmente⁴⁶⁴. Así se desprende del tenor del art. 271 CC cuando dispone que, *cualquier persona mayor de edad o menor emancipada, en previsión de la concurrencia de circunstancias que puedan dificultarle el ejercicio de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás, podrá proponer en escritura pública el nombramiento o la exclusión de una o varias personas determinadas para el ejercicio de la función de curador.*

Ciertamente, parte de la doctrina⁴⁶⁵ se plantea la utilidad de esta medida de apoyo frente a la fuerza, por ejemplo, del poder preventivo o la utilidad práctica de la reforzada guarda de hecho. En cualquier caso, como ocurre con el resto de medidas de apoyo, conservará su estatus reconocido tras la reforma y primará la voluntad del disponente cuando éste no haya otorgado poderes preventivos y desee controlar o participar en el diseño de la medida de apoyo que, llegado el caso, se adopte en vía judicial⁴⁶⁶. Igualmente se ha cuestionado (dada la dicción del

⁴⁵⁹ Toda vez que, aun suponiendo un paso más en el respeto debido a la voluntad de la persona con discapacidad, venía siendo objeto de críticas. Se consideraba que los preceptos referidos a ella no sólo eran insuficientes e imprecisos (con la utilización de términos tales como capacidad de obrar suficiente, documento público notarial etc.), sino que, además, generaba dudas, por ejemplo respecto a la posibilidad de autodelación negativa, dejando poco margen al derecho de autodeterminación del interesado en cuestión. Vid. DE AMUNÁTEGUI RODRIGUEZ, C., *El protagonismo de la persona con discapacidad*, ob. cit., pp. 125 y ss.

⁴⁶⁰ MAGARIÑOS BLANCO, V., “Comentarios al anteproyecto de ley para la reforma del Código Civil sobre discapacidad”, en *Revista de Derecho Civil*, vol. 5, n.º. 3, 2018, pp. 200-201: *quizás por esa poca confianza en la efectividad de la intervención judicial de modo compatible con los principios de la Convención.*

⁴⁶¹ El Derecho civil catalán la había regulado con mucho detalle en la Ley 11/1996, de 29 de julio, de modificación de la Ley 39/1991, de 30 de diciembre, de la Tutela e Instituciones tutelares. Con posterioridad a la CDPD, el Preámbulo de la Ley 25/2010 dispone que, *si bien mantiene las instituciones de protección tradicionales vinculadas a la incapacitación... también regula otras que operan o pueden eventualmente operar al margen de ésta....* La Ley Foral 21/2019, de 4 de abril, de modificación y actualización de la Compilación del Derecho Civil Foral de Navarra o Fuero Nuevo, también se refiere en su Preámbulo a una... *futura legislación especial que regule de manera completa la capacidad y contemple todas las figuras de apoyo de las personas capacidad modificada judicialmente.*

⁴⁶² Se superan todas las disquisiciones planteadas con anterioridad a la reforma a propósito del requisito de capacidad del otorgante, habida cuenta la dicción, en su día, del art. 223.2 CC y, en concreto, cuando hablaba de capacidad de obrar “suficiente”. El precepto no exigía plena capacidad de obrar, por lo que se podía deducir, de entrada, que la mayoría de edad no era un requisito *sine qua non* para poder llevar a cabo esta designación; extendiendo, por tanto, dicha posibilidad a los menores emancipados en virtud de lo dispuesto en el art. 323 de ese mismo cuerpo legal; e, incluso, se venía sosteniendo que dicha facultad igualmente correspondería, llegado el caso y dada la falta de previsión legal, al menor no emancipado, tomando como base la circunstancia de que, si a tenor del art. 663.1 CC, el menor mayor de 14 años, puede otorgar testamento, no se entendería que se le prohibiera designar tutor, sobre todo, teniendo en cuenta la garantía de protección frente a cualquier perjuicio para aquél, establecida en el también art. 234 in fine.

⁴⁶³ El art. 239 del CC Cat. alude expresamente a dicha posibilidad al sostener que *la designación de la persona que debe ejercer la curatela puede realizarla la propia persona interesada.*

⁴⁶⁴ RUEDA DÍAS DE RÁBAGO, M., *Medios voluntarios de apoyo...*, ob. cit., p. 450-451.

⁴⁶⁵ Entre ellos, PEREÑA VICENTE, M., “El régimen jurídico de los poderes preventivos en la reforma del Código Civil”, en MUNAR BERNAT, P. A. (Dir.), *Principios y preceptos de la reforma legal de la discapacidad: El Derecho en el umbral de la política*. Ed. Marcial Pons, Madrid, 2021, pp. 195 y ss.

⁴⁶⁶ Aunque escapa del objeto de nuestro estudio, destacamos como novedad el hecho de que el propio menor emancipado (próximo a cumplir la mayoría de edad) puede hacer valer sus preferencias en

art. 255 CC y siendo éste aplicable a todas las medidas de apoyo con carácter general⁴⁶⁷) si también podrán designar curador mediante la constitución de la autotutela, además de las personas que ostenten la capacidad natural para ello (apreciada por el notario) en el acto de otorgamiento, aquellas otras que padezcan alguna dificultad de carácter psíquico o intelectual valiéndose de los apoyos precisos. La respuesta es afirmativa por analogía a lo que ocurre en otros supuestos con otras medidas de apoyo; si bien, a efectos de evitar posibles conflictos de intereses, deberían consistir según HIJAS CID, en *la asistencia prestada por el propio notario o por una institución que no resulte designada como curador en el mismo instrumento. Lo contrario nos a no cumplir la función de salvaguardia, garantía y respeto a la voluntad, deseos y preferencias de la persona, que inspiran el texto legal*⁴⁶⁸.

Como se puede comprobar, no se trata de una medida de apoyo de presente, sino que es una previsión que la persona en cuestión hace para el futuro y en el supuesto de que concurran las circunstancias previstas para que hubieran de adoptarse medidas de apoyo judiciales en el ejercicio de su capacidad jurídica. Así las cosas, de no darse tales circunstancias, tendrán prevalencia las medidas de apoyo voluntarias que la persona con discapacidad precisara para ejercer sus derechos en las mismas condiciones que los demás. Se trata de *una declaración de voluntad del sujeto, dirigida a disciplinar, en la medida de lo posible, el diseño de su propia protección, en el caso de que se adopte una medida judicial al respecto atendiendo a sus preferencias*⁴⁶⁹.

Al igual que en la regulación anterior, dicha designación se conceptúa de carácter unilateral, unipersonal, reconociéndose revocable⁴⁷⁰, solemne, y no recepticia, dado que el legislador civil no exige para su perfección la aceptación del nombrado, sino tan solo y para su completa efectividad; igualmente se trata de una declaración *inter vivos*, toda vez que desplegará sus efectos en vida del interesado en cuestión, al ser una designación basada en la confianza que en un momento dado puede desaparecer.

2.1.2. Contenido y forma⁴⁷¹

A diferencia de la regulación anterior en que la curatela tenía un contenido esencialmente patrimonial, ahora, de su nueva regulación no se extrae un contenido tasado. De esta forma, el otorgante puede proponer una curatela de carácter asistencial, representativa o mixta.

previsión de que pueda precisar medidas de apoyo en el ejercicio de su capacidad jurídica y es que, con la ley de reforma y según el tenor de su propio Preámbulo, *se eliminan del ámbito de la discapacidad no sólo la tutela, sino también la patria potestad prorrogada y la patria potestad rehabilitada, figuras demasiado rígidas y poco adaptadas al sistema de promoción de la autonomía de las personas adultas con discapacidad que ahora se propone.*

⁴⁶⁷ *Cualquier persona mayor de edad o menor emancipada en previsión o apreciación de la concurrencia de circunstancias que puedan dificultarle el ejercicio de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones.*

⁴⁶⁸ HIJAS CID, E., “Novedades en la regulación de la autotutela”, en *El notario del siglo XXI*, n.º 99, 2021, pp. 27-31

⁴⁶⁹ Vid. DE AMUNÁTEGUI RODRIGUEZ, C., *El protagonismo de la persona con discapacidad...* ob. cit., p. 136.

⁴⁷⁰ Revocación que puede ser expresa o tácita mediante la designación de un candidato posterior que revoque al designado con anterioridad.

⁴⁷¹ ALVENTOSA DEL RÍO, J., “El nuevo régimen legal de la curatela”, en DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., (Dir.), CHAPARRO MATAMOROS, P. y BUENO BIOT, A. (Coords.). *La discapacidad: una visión integral y práctica de la Ley 8/2021, de 2 junio*. Ed. Tirant Lo Blanch, Valencia, 2022, pp. 169 y ss.

La designación podrá efectuarse recogiendo expresamente a quién se quiere como curador (designación positiva) o excluyendo directamente a quien no se desee para ostentar dicho cargo (designación negativa). En el primero de los casos también podrá efectuar una designación plural (esto es, nombrar más de un curador)^{472 473}.

Puede igualmente incidir en otras cuestiones, tanto personales (por ejemplo, quién desea que le apoye, con quién quiere vivir, dónde etc.), como de carácter patrimonial (actos de administración y disposición de bienes etc.). Así se desprende del propio tenor del art. 271.2 CC cuando recoge que *podrá igualmente establecer disposiciones sobre el funcionamiento y contenido de la curatela y, en especial, sobre el cuidado de su persona*⁴⁷⁴, *reglas de administración y disposición de sus bienes, retribución del curador*⁴⁷⁵, *obligación de hacer inventario o su dispensa y medidas de vigilancia y control, así como proponer a las personas que hayan de llevarlas a cabo*. Además, al igual que ocurre en sede de poderes preventivos, (así el art. 259 CC: *sobrevenida la discapacidad, el poder se sujetará a las normas de la curatela, salvo que el poderdante haya determinado otra cosa*), el otorgante de la escritura de autocratela podrá dispensar al titular de la medida de apoyo designado en ella de solicitar autorización judicial para la realización de los actos recogidos en el art. 287 CC.

En los artículos siguientes, el legislador de la reforma contempla la posibilidad de nombrar sustitutos al curador. La novedad consiste en arbitrar la posibilidad de delegar en el cónyuge u otra persona dicha designación⁴⁷⁶ y en la determinación de los criterios de elección a seguir, de ser varios los designados y existir dudas respecto a quien debe actuar como apoyo. Todo ello no deja de ser muy aconsejable dado el tiempo que puede transcurrir entre la designación voluntaria en escritura pública y el nombramiento efectivo del curador, titular de la medida de apoyo.

En cuanto a la forma, el art. 271 CC recoge las previsiones que, con carácter general se establecen en el art. 255 del CC cuando señala que *cualquier persona mayor de edad o menor emancipada (...) podrá prever o acordar en escritura pública medidas de apoyo relativas a su persona o bienes*.

⁴⁷² De esta suerte, y como ocurría en la regulación anterior a la reforma, el otorgante podrá designar a varias personas, especificando que cada uno se encargue de tareas distintas. Así, podrá nominar a uno (o a varios) de ellos como curador de la persona y a otro (u otros) para la administración de sus bienes. Igualmente, la precitada designación plural, podrá hacerse sin ningún tipo de especificación de funciones, de suerte que todos actúen de forma simultánea y conjunta para que se hagan cargo de la persona en cuestión y de sus bienes. En tercer lugar, y en términos similares a como lo hacía ya el legislador catalán y el de la CCAA gallega, la designación puede hacerse de forma sucesiva; esto es, podrá designar a un sustituto para el caso en que el designado en primer lugar no quiera o no pueda asumir el nombramiento de curador; existiendo esa misma posibilidad cuando se han designado a varias personas para que se encarguen por separado de la persona y de su patrimonio.

⁴⁷³ Al igual que ocurría en la regulación anterior en sede de tutela, cabe separar como cargos distintos los del curador de la persona y de los bienes; establecer el régimen solidario o mancomunado de su funcionamiento; nombrar sustitutos; etc. Vid. DE SALAS MURILLO, S., "La autocratela como medida de apoyo de naturaleza voluntaria", 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. 702 y ss.

⁴⁷⁴ Vid. SSTS de 16 de mayo de 2017 (RJ2017,2207); de 8 de noviembre de 2017 (RJ 2017,4760).

⁴⁷⁵ Vid tenor de los arts. 275.2 y 281 CC.

⁴⁷⁶ Vid. art. 274 CC.

Como contraste a la regulación previa a la ley 8/2021, donde se utilizaba la expresión de documento público notarial⁴⁷⁷, el legislador de la reforma aprovecha dicha oportunidad, concluyendo que el nombramiento se realizará en escritura pública, como instrumento público cuyo contenido típico es la declaración de voluntad y demás actos jurídicos que tengan por objeto la prestación de un consentimiento propiamente dicho.

2.1.3. Vinculación judicial a las medidas⁴⁷⁸

Si bien el art. 272.1 CC, en coherencia con la prevalencia que la ley de la reforma otorga a la voluntad de la persona con discapacidad, establece que *la propuesta de nombramiento y demás disposiciones voluntarias a que se refiere el artículo anterior vincularán a la autoridad judicial⁴⁷⁹ al constituir la curatela*, seguidamente contempla en su párrafo 2º que *no obstante, la autoridad judicial podrá prescindir total o parcialmente de esas disposiciones voluntarias, de oficio o a instancia de las personas llamadas por ley a ejercer la curatela o del Ministerio Fiscal y, siempre mediante resolución motivada, si existen circunstancias graves desconocidas por la persona que las estableció o alteración de las causas expresadas por ella o que presumiblemente tuvo en cuenta en sus disposiciones⁴⁸⁰.*

En términos muy parecidos se expresaba el derogado art. 234 CC cuando, después de establecer un orden de prelación para el nombramiento de tutor en el que tenía preferencia el designado en primer lugar por el interesado, terminaba disponiendo que *excepcionalmente el juez, en resolución motivada, podrá alterar el orden del párrafo anterior o prescindir de todas las personas en él mencionadas, si el beneficio del menor o del incapacitado así lo exigiere⁴⁸¹.*

Con todo, como quiera que, en la nueva regulación, la acepción del superior interés de la persona con discapacidad se ve sustituida⁴⁸² por el del respeto a la voluntad, deseos y

⁴⁷⁷ Arts. 223.2 CC Cat. y 108 CDFa. Vid. DE VARGAS MUÑOZ PÉREZ, J., “La autotutela: una institución a regular por nuestro Código Civil”, en *Revista de Derecho Privado*, 2001, pp. 937 y ss.

⁴⁷⁸ ALVENTOSA DEL RÍO, J., *El nuevo régimen legal de la...*, ob. cit., pp. 170 y ss.

⁴⁷⁹ Arts. 275.3; 276.1, etc. Vid. GUILARTE MARTÍN-CALERO, C., “La contribución de la jurisprudencia del Tribunal Supremo al diseño del nuevo sistema de protección previsto en el anteproyecto de ley por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad de 21 de septiembre de 2018”, en DE SALAS MURILLO, S. y MAYOR DEL HOYO, M.ª V. (Dir.), *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la Convención de Naciones Unidas en materia de discapacidad*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia 2019, pp. 384 y ss.

⁴⁸⁰ Ciertamente, estos motivos difieren de los que justificaban, en la regulación anterior, esta falta de vinculación judicial a las preferencias del otorgante, entre las que podían encontrarse la falta de idoneidad de la persona para el ejercicio del cargo, estimar que lo podía ejercer en detrimento de la persona cuya capacidad se modificaba o, incluso, por dudar, a la postre, de la valoración realizada, en su día, por el fedatario público acerca de la capacidad suficiente del interesado para realizar designación alguna. Vid. PARRA LUCÁN, M.ª Á., “Autonomía de la voluntad y protección de las personas con discapacidad”, en GARCÍA-RIPOLL MONTIJANO, M. y LECIÑENA IBARRA, A. (Coords.), *Estudios Jurídicos sobre la protección de las personas con discapacidad*. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2014, pp. 183 y ss.

⁴⁸¹ Con anterioridad a la reforma, en el ámbito foral se contemplaba esta posibilidad cuando se producía una alteración significativa de las circunstancias. Así, art. 114 CDFa; art. 222.9 del CC. Catalán.

⁴⁸² PEREÑA VICENTE, M., “La protección jurídica de adultos: el estándar de intervención y el estándar de actuación. Entre el interés y la voluntad”, en DÍAZ PARDO y G. NÚÑEZ NÚÑEZ, M.ª (Coords.) y PEREÑA VICENTE, M. (Dir.), *La voluntad de la persona protegida. Oportunidades, riesgos y salvaguardias*. Ed. Dykinson, Madrid, 2018, pp. 121 y ss. Para la autora, *la justificación de la intervención no puede ser otra que salvaguardar el interés superior de la persona y asegurar el ejercicio de sus derechos, eso sí, respetando en cuando sea posible su voluntad y preferencias.*

preferencias del sujeto en cuestión, sólo se contempla la posibilidad de que la autoridad judicial se aparte de las medidas voluntarias de apoyo, dispuestas en el documento de constitución de la autotutela, cuando quede acreditado que la voluntad expresada en aquél no se formó correctamente: bien por el desconocimiento de circunstancias graves que, de haberlas conocido, hubieran sido determinantes en la manifestación de una decisión diferente; bien por una alteración grave de las circunstancias existentes en el momento que llevó a la persona con discapacidad a otorgarlas. Igualmente, y aunque no quede expresamente reflejado en el tenor de este artículo, también podría apartarse la autoridad de aquellas disposiciones cuando existiera una situación clara de conflicto de intereses o influencia indebida⁴⁸³. Con todo, como no deja de ser una excepción a los deseos y preferencias expresados por el disponente, las circunstancias referidas en el precepto que lleven al juzgador a prescindir total o parcialmente de las previsiones del sujeto deberán motivarse detalladamente en la oportuna resolución judicial⁴⁸⁴, siendo susceptible de recurso en vía contenciosa. Frente a opiniones que consideran que dicha intervención judicial es contraria al nuevo sistema instaurado en la reforma, otro sector doctrinal lo justifica⁴⁸⁵ e incluso, hay quien sostiene que aquella encuentra su amparo en el tenor del actual art. 49.3 y 4 CE cuando señala que *se regulará la especial protección de las personas con discapacidad para el pleno ejercicio de sus derechos y deberes. Las personas con discapacidad gozan de la protección prevista en los tratados internacionales ratificados por España que velan por sus derechos.*

2.1.4. Publicidad registral de la autotutela

Como ocurre con el resto de medidas de apoyo voluntarias, en sede de autotutela registrará lo dispuesto en el art. 255 CC: *el Notario autorizante comunicará de oficio y sin dilación el documento público que contenga las medidas de apoyo al Registro Civil para su constancia en el registro individual del otorgante.*

En términos parecidos y cumpliendo los designios expresados en la propia Exposición de Motivos de la Ley 8/2021, el art. 77 de la LRC dispone que *es inscribible en el registro individual del interesado el documento público que contenga las medidas de apoyo previstas por una persona respecto de sí misma o de sus bienes.*

La finalidad perseguida con dicha inscripción, como ocurre con los poderes preventivos, es que la autoridad judicial tenga conocimiento su otorgamiento y, de esta forma, pueda valorar su existencia, suficiencia o no, evitando solapamiento en la adopción de medidas de apoyo.

2.2. El poder preventivo⁴⁸⁶

La novedad de la ley 8/2021 consiste en una regulación específica y sistemática de los poderes preventivos (arts. 256 a 262 del CC). La ley de reforma supone un cambio en lo que se refiere a

⁴⁸³ Se recoge, entre otros, en los arts. 250 in fine, 275 etc.

⁴⁸⁴ DE SALAS MURILLO, S., *La autotutela como medida de apoyo...*, ob. cit., p. 730.

⁴⁸⁵ SANCHO GARGALLO, I., "Sentido de la intervención judicial y del proceso civil en la determinación de la capacidad y de los apoyos necesarios para su ejercicio", en PEREÑA VICENTE, M. (Dir.), DÍAZ PARDO, G. y NÚÑEZ NÚÑEZ, M.^a (Coords.), *La voluntad de la persona protegida. Oportunidades, riesgos y salvaguardias*. Ed. Dykinson, Madrid, 2018, pp. 18 y ss.

⁴⁸⁶ Sobre el tema, vid. PEREÑA VICENTE, M., *El régimen jurídico de los poderes preventivos...*, ob. cit., pp. 197-241.

su naturaleza. Así, desde el ámbito puramente contractual⁴⁸⁷, ahora aparecen revestidos del carácter de medida voluntaria de apoyo, siendo compatibles con la existencia de otras medidas de apoyo⁴⁸⁸. Se caracteriza, pues, por tratarse de una manifestación de la voluntad del poderdante que responde a la necesidad de desjudicializar la vida diaria de las personas con discapacidad, facilitando, a la postre, el pleno ejercicio de sus derechos en condiciones de igualdad. Para cumplir dicha finalidad, se hará preciso adoptar las cautelas adecuadas que garanticen que, cuando aquellos deban desplegar su eficacia, recojan la voluntad del otorgante. Y todo ello, sin perjuicio de ponderar la labor del fedatario público⁴⁸⁹ en ese mismo acto de otorgamiento, asesorando, disipando las dudas que se le pueden generar al interesado y previniendo cualquier tipo de influencia indebida, conflicto de intereses o captación fraudulenta de la voluntad del poderdante⁴⁹⁰. En su defecto, la medida no cumpliría con las expectativas en ella depositadas, determinando justo lo contrario a lo que se pretende evitar, cual es la adopción de medidas establecidas judicialmente.

Como presupuestos legales de dicha medida se encuentran:

- Que la persona con discapacidad precise o requiera de apoyos en el ejercicio de su capacidad jurídica. Frente a la situación anterior, en la que el presupuesto de eficacia de los poderes preventivos venía determinado por la pérdida sobrevenida del otorgante de su capacidad para querer y entender, en la actualidad, se suprime toda referencia a la

⁴⁸⁷ Ahora el CC diferencia del poder preventivo el mandato preventivo, referido a las facultades comprendidas dentro del mandato como negocio bilateral y a las facultades que se le confieren al mandatario. De conformidad con lo dispuesto en el art. 262 CC, *lo dispuesto en este capítulo se aplicará igualmente al caso de mandato sin poder.*

⁴⁸⁸ Así el art. 258 establece expresamente que *los poderes a que se refieren los artículos anteriores mantendrán su vigencia pese a la constitución de otras medidas de apoyo en favor del poderdante, tanto si estas han sido establecidas judicialmente como si han sido previstas por el propio interesado.* De su tenor podemos extraer que no sólo subsiste, sino que además no queda extinguido por el hecho de que la autoridad judicial considerara más idóneo para encargarse de los asuntos del poderdante a otra persona, salvo que el apoderado incurriera en alguna de las causas legalmente previstas para remover al curador. En todo caso, si por deficiencias en el contenido del poder existiera indefensión o desprotección de los derechos del otorgante, la autoridad judicial podrá actuar de oficio y adoptar las medidas de salvaguarda que estime oportunas. Tampoco habría inconveniente si ha sido la voluntad del poderdante que concurren varios poderes preventivos, ocupándose los diferentes apoderados de distintas cuestiones o asuntos de aquél. En cualquier caso, los poderes otorgados con posterioridad supondrían la revocación o alguna modificación de los anteriores. En la regulación anterior a la reforma, a la luz del derogado art. 236.1 CC, también era muy posible que el interesado hubiera apoderado a una persona concreta para la gestión de sus intereses y llamado a otro para el cuidado de su persona, bienestar, salud, etc. Cada uno de ellos se regiría por la normativa que le fuera aplicable, sin perjuicio de que cualquiera de ellos, y siempre de forma motivada, solicitara al juez que quedara extinguido el mandato cuando el interés del poderdante objetivamente así lo exigiere, esto es, siempre en su beneficio. Asimismo, no había inconveniente en que la gestión de los intereses patrimoniales del sujeto se encomendara a alguien en concreto y, a falta de disposición específica sobre el cuidado de su persona y declarada la incapacidad, fuera el juez el que designara un tutor, rigiéndose cada uno de ellos, en cuanto a sus obligaciones, responsabilidades, ámbito de actuación, rendición de cuentas, etc. por las normas específicas que regulaban cada institución.

⁴⁸⁹ TENA ARREGUI, R., "El juicio notarial de valoración del consentimiento tras la ley 8/2021 para el apoyo a las personas con discapacidad", en *ENSXXI*, N.º 99.

⁴⁹⁰ SEDA HERMOSÍN, M. A., "El notario como actor fundamental en la protección de las personas vulnerables", en PÉREZ DE VARGAS MUÑOZ, J. y PEREÑA VICENTE, M. (Coords.), *La encrucijada de la incapacitación y la discapacidad*, vol. 1. Ed. La Ley-Wolters Kluwer, Madrid, 2011, pp. 450 y ss.

pérdida de capacidad, incapacidad o modificación judicial de la misma, para referirse exclusivamente a la circunstancia de que la persona en cuestión precise de apoyos.

- Que concurren las circunstancias previstas por el poderdante respecto a la necesidad de apoyos.

Ciertamente se advierte un cambio en la concepción de esta figura⁴⁹¹. Una de las principales objeciones a la misma en la regulación anterior a la reforma eran los posibles abusos que podía llevar a cabo el apoderado ante la imposibilidad del poderdante de revocar el poder una vez que éste hubiere entrado en vigor. En la nueva concepción: 1º) el sujeto es plenamente consciente en su otorgamiento de configurarlo como una medida voluntaria de apoyo; 2º) dicha medida será subsidiaria frente a la autonomía de la voluntad del sujeto válidamente expresada (el poder preventivo despliega su eficacia en el futuro cuando el sujeto ya no se encuentre en plenas condiciones para el ejercicio de su capacidad jurídica); 3º) será esencial el establecimiento de salvaguardas⁴⁹² que impidan que el apoderado se extralimite de las funciones conferidas una vez que escape del control del poderdante, entre ellas, someter su actuación a la autorización previa y supervisión de un órgano de control establecido previamente o establecer un adecuado control de las copias del poder. Dicha posibilidad queda recogida en el art. 258.3 CC, al señalar que *el poderdante podrá establecer, además de las facultades que otorgue, las medidas u órganos de control que estime oportuno, condiciones e instrucciones para el ejercicio de las facultades, salvaguardas para evitar abusos, conflicto de intereses o influencia indebida y los mecanismos y plazos de revisión de las medidas de apoyo, con el fin de garantizar el respeto de su voluntad, deseos y preferencias. Podrá también prever formas específicas de extinción del poder.*

⁴⁹¹ DE AMUNÁTEGUI RODRÍGUEZ, C., *Las medidas voluntarias de...*, ob. cit., pp. 122. y ss.

⁴⁹² A modo de ejemplo, incluir expresamente la prohibición del subapoderar, delegar o la sustitución del poder con carácter general.

2.2.1. Clasificación de los poderes preventivos

El poder preventivo⁴⁹³ trae causa de la reforma realizada por la Ley 41/2003⁴⁹⁴, que introdujo una doble posibilidad (actualmente derogada) en el art. 1732 CC⁴⁹⁵: que el poder subsistiera si en el futuro el poderdante precisara de este apoyo en el ejercicio de su capacidad jurídica; o recogiendo la previsión en su otorgamiento de que se hace exclusivamente para el caso de que en el futuro⁴⁹⁶ lo necesitara y a esos mismos efectos, asegurándose que, llegado el caso, el apoderado actuará como un representante legitimado para ello por el poderdante en virtud de la voluntad de éste último, manifestada con anterioridad.

Frente a la figura genérica del poder que, como cualquier negocio jurídico privado, confiere al apoderado la facultad de actuar en nombre y por cuenta del poderdante (de modo que los efectos de su actuación se predicen en la esfera jurídica de éste), la peculiaridad de los poderes preventivos radica en que esta eficacia se pospone a que se produzca la circunstancia de que el otorgante precise de los apoyos necesarios para ejercer su capacidad jurídica. En este contexto se distinguen, como hemos apuntado, dos modalidades de poderes preventivos:

- el que contiene una cláusula de continuidad, es decir, aquél que está vigente antes de que se den las condiciones para que la medida de apoyo voluntaria entre en vigor⁴⁹⁷;
- el que entra en vigor, precisamente, cuando la persona precisa de apoyos.

⁴⁹³ MORO ALMARAZ, M.ª J., *Instituciones de apoyo y protección para las...*, ob. cit., pp. 379 y ss.

⁴⁹⁴ Dicha ley introdujo la institución de los poderes preventivos cuando modificó el art. 1732 CC, eliminando la incapacidad sobreviniente del mandante como causa de extinción del mandato, siempre que éste hubiera previsto su continuación. Con ella, se daba entrada a una de las figuras jurídicas más respetuosas con la autonomía de la voluntad de la persona a favor de su propia protección, priorizando sus deseos e intereses frente a los de un tutor o los del mismo juzgador, que no siempre coincidían con los de aquél. Con todo, presentaba dos dificultades: 1ª) insuficiente regulación; y 2ª) la sistemática utilizada en su día por el legislador para encuadrar la misma. Y es que la antigua regulación de la institución de los poderes preventivos en sede del mandato, de entrada, alejaban a aquellos de su finalidad de protección de la persona, toda vez que el mandato atribuye legitimación para actuar en la esfera jurídica de otro, fundamentalmente en el ámbito patrimonial (dando relevancia al ámbito puramente negocial de los mismos propio de otras épocas), y por tanto, a distancia y en detrimento de las instituciones de salvaguardia de las personas (Libro I) y de la relevancia de la autonomía de su voluntad. Por ello, la mayoría de la doctrina consideraba que era imposible que aquellos desplegaran sus auténticos efectos con la mera declaración de su admisibilidad, encuadrados en sede de la regulación del mandato. Otro proceder más correcto lo encontramos en derecho comparado, como por ejemplo, en la regulación del mandato de protección futura del CC francés, como sostenían ALONSO NUÑEZ, M., "El mandato de protección futura en el Derecho francés", en *Revista Jurídica del Notariado*, n.º 73, 2010, pp. 11 a 40; PEREÑA VICENTE, M., *Autotutela y mandato de protección futura...*, ob. cit., pp. 2236 y ss. Vid. DE AMUNÁTEGUI RODRIGUEZ, C., *Los poderes preventivos...*, ob. cit., pp. 251 y ss.

⁴⁹⁵ Se introdujo un párrafo al art. 1732 CC: *el mandato se extinguirá, también, por la incapacidad sobreviniente del mandante a no ser que en el mismo se hubiera dispuesto su continuación o el mandato se hubiera dado para el caso de incapacidad de la mandante apreciada conforme a lo dispuesto por éste. En estos casos, el mandato podrá terminar por resolución judicial dictada al constituirse el organismo tutelar o posteriormente a instancia del tutor.* Vid. PEREÑA VICENTE, M., *Asistencia y protección de las personas incapaces o con discapacidad: las soluciones del derecho civil.* Ed. Dykinson, Madrid, 2006, p. 85.

⁴⁹⁶ ESPIÑEIRA SOTO, I., "Aspectos interregionales y de derecho internacional privado para las personas con discapacidad", en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas.* Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 269 y ss.

⁴⁹⁷ RIBOT IGUALADA, J., "Artículos 257 a 262 del Código Civil", 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. 577 y ss.

Al poder con cláusula de subsistencia se refiere el art. 256 CC cuando sostiene que *el poderdante podrá incluir una cláusula que estipule que el poder subsista si en el futuro precisa apoyo en el ejercicio de su capacidad*. Dicho poder tiene la virtualidad práctica de un poder ordinario; esto es, se otorga para que surta efectos inmediatamente y que no decaiga su eficacia en el supuesto de que el poderdante precise de apoyos en el ejercicio de su capacidad jurídica. Así pues, una vez acreditada dicha necesidad de asistencia se convertirá en una auténtica medida de apoyo donde el apoderado actuará según la voluntad, deseos y preferencias del poderdante. Además, con el fin de garantizar el respeto de dicha voluntad, estarán sujetos a las salvaguardas precisas para evitar abusos, conflicto de intereses o influencias indebidas.

En el poder puramente preventivo, el apoderado precisa, para que entren en vigor las facultades de actuación que le han sido atribuidas, que se den las condiciones o exigencias de apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica del poderdante.

A diferencia de lo que ocurría en la regulación anterior en que el presupuesto de la entrada en vigor del poder preventivo era la pérdida de capacidad del sujeto (y, consecuentemente, de la posibilidad de revocarlo), en la actualidad el otorgamiento del poder preventivo sólo pone de manifiesto la voluntad del sujeto en cuestión de otorgarlo para cuando, en el futuro⁴⁹⁸, precise apoyos (si los precisa) en el ejercicio de su capacidad jurídica; sin que dicha situación impida al otorgante la posibilidad de revocarlo por sí o con los apoyos necesarios⁴⁹⁹.

2.2.2. Entrada en vigor del poder preventivo

Establece el art. 257 CC que *para acreditar que se ha producido la situación de necesidad de apoyo se estará a las previsiones del poderdante. Para garantizar el cumplimiento de estas previsiones se otorgará, si fuera preciso, acta notarial que, además del juicio del Notario, incorpore un informe pericial en el mismo sentido*.

El presupuesto para la entrada en vigor del poder preventivo es, como ya se ha apuntado, la necesidad de apoyo por parte del poderdante en el ejercicio de su capacidad jurídica. El legislador pierde la oportunidad que le brinda la nueva regulación de la reforma para

⁴⁹⁸ DE AMUNÁTEGUI RODRÍGUEZ, C., *Las medidas voluntarias de...*, ob. cit., pp. 133. y ss.

⁴⁹⁹ Vid. Disposición Transitoria Tercera de la Ley 8/2021.

especificar⁵⁰⁰ un poco más dicha acreditación⁵⁰¹. El precepto del párrafo anterior lo que hace es prever la utilización de un acta notarial que determina la necesidad de apoyos del poderdante. Si bien, en palabras de GOMÁ LAZÓN, *lo especial de esta acta es que requiere una nueva comparecencia del poderdante ante el notario, se supone que, solicitada al efecto por el apoderado como requirente de la misma, para que el notario pueda apreciar la necesidad de apoyo, aparte de un informe pericial también favorable a esa necesidad de apoyos*⁵⁰².

Para RIBOT IGUALADA será muy útil establecer en el propio texto del poder qué tipo de situación provocará su entrada en vigor, quien determinará que se ha producido y cómo lo acreditará⁵⁰³.

Con todo, entre las previsiones del poderdante a que alude el tenor del art. 257 CC y haciendo gala de la prevalencia de la autonomía de la voluntad del otorgante (art. 258.2 CC)⁵⁰⁴, éste puede establecer que sea el apoderado⁵⁰⁵ o un tercero de su confianza el que determine cuándo debe activarse la medida de apoyo; y ello, al margen del notario⁵⁰⁶ y del contenido de los informes periciales de que éste pueda valerse. A partir de ese momento, el poder y la actuación del

⁵⁰⁰ En la regulación anterior a la reforma ya se sostenía que era posible que el poderdante, que había demostrado ser cauteloso y ordenado expresando su voluntad en el poder de cómo deseaba que se gestionasen sus intereses para el futuro, también podía establecer en el mismo indicaciones a propósito de cuándo debía comenzar a surtir efectos. La enorme ventaja de dicha precisión era que, a partir de ese momento, dejaban de ser susceptibles de impugnación las actuaciones del mandante. Así por ejemplo, éste último podía establecer que fuera cuando lo determinara su médico de familia, con el que había mantenido una relación de confianza mutua durante años y así lo acreditara con la emisión de la oportuna certificación; cuando aparecieran los primeros síntomas del Alzheimer, de la demencia etc.; cuando lo confirmara un pariente cercano o quien hubiera tenido una relación habitual (cuidador, asistente, guardador de hecho etc.) con el poderdante; contar con el criterio o la intervención de profesionales como el notario, para que fuera éste el que hiciera entrega del poder al mandatario una vez que éste le hubiera acreditado la pérdida de facultades del mandante o lo hubiera comprobado por él mismo; igualmente era posible que el elemento determinante para la ejecución del mandato fuera la sentencia de incapacitación pero, como otro medio más que, a nuestro juicio, debería ser sólo en los supuestos estrictamente necesarios para los intereses del mandante, para no desvirtuar la esencia de aquella institución preventiva.

⁵⁰¹ Por ejemplo, haciendo alusión a una resolución administrativa que refleje un grado de discapacidad o el momento en que se produzca el ingreso del poderdante en un centro residencial, etc.

⁵⁰² GOMÁ LANZÓN, F., “El poder preventivo tras la ley de apoyo a las personas con discapacidad”, en *El notario del siglo XXI*, n.º 99, 2021, pp. 38 a 41.

⁵⁰³ RIBOT IGUALADA, J., RIBOT IGUALADA, J., *Artículos 257 a 262 del Código Civil*, ob. cit., p. 595.

⁵⁰⁴ El art. 258.2 CC dispone que *el poderdante podrá establecer, además de las facultades que otorgue, las medidas u órganos de control que estime oportuno, condiciones e instrucciones para el ejercicio de las facultades, salvaguardas para evitar abusos, conflicto de intereses o influencia indebida y los mecanismos y plazos de revisión de las medidas de apoyo, con el fin de garantizar el respeto de su voluntad, deseos y preferencias. Podrá también prever formas específicas de extinción del poder*. Vid. GOMÁ LANZÓN, F., *El poder preventivo...*, ob. cit., p. 3. Para el autor el poder preventivo es como una caja vacía: el poderdante puede rellenarla como quiera, con la amplitud, límites, condiciones y cautelas que estime conveniente. Este párrafo pone de manifiesto y concreta esta característica natural del mismo.

⁵⁰⁵ En la práctica notarial, el apoderado puede legitimar su actuación, bien poniendo de manifiesto que el poderdante no se encuentra en condiciones de expresar su voluntad, bien haciendo constar, por el contrario, que aquél aprueba su gestión; a partir de ese momento, asumirá la responsabilidad penal y civil en que pudiera incurrir si su actuación no es acorde a los deseos y preferencias del poderdante expresados en el poder.

⁵⁰⁶ DE SALAS MURILLO, S., “La valoración de la (dis)capacidad en nuestro sistema jurídico: una visión general”, en DE SALAS MURILLO, S. y DEL VAS GONZÁLEZ, J. M.ª (Coords.), *Hacia una visión global de los mecanismos jurídicos-privados de protección en materia de discapacidad*. Ed. El Justicia de Aragón, Zaragoza, pp. 42-43.

apoderado queda sometido a las salvaguardas⁵⁰⁷ y otras medidas de supervisión⁵⁰⁸ que se hayan podido establecer, bien por la voluntad del poderdante, bien legalmente.

En cualquier caso, tras la Ley 8/2021, el poderdante difiere a un momento ulterior la puesta en marcha del poder preventivo, haciendo coincidir el despliegue de su eficacia en el momento que se acredite la necesidad del apoyo, sin que sea necesario el cumplimiento de ningún otro requisito. La mayor parte de la doctrina rechaza la aplicación por analogía del tenor del art. 272 CC previsto en sede de autotutela, y ello sin perjuicio de que el fedatario público pudiera comunicar lo antes posible al Ministerio Fiscal o al juzgador los hechos de que haya tenido constancia y que pudieran ser relevantes relacionados con la aptitud del designado para ser titular de las medidas de apoyo.

2.2.3. Requisitos de capacidad del poderdante y apoderado. Deberes de las partes.

Tratándose del poderdante, del tenor del art. 255 CC se colige que podrán otorgarlos cualquier persona mayor de edad o menor emancipada.

En la regulación anterior se requería que aquél tuviere suficiente⁵⁰⁹ capacidad para realizar los actos y negocios recogidos expresamente en el poder, quedando excluidas, de esta forma, aquellas personas cuya capacidad hubiera sido modificada judicialmente con las posibles excepciones recogidas, en su caso, en la respectiva sentencia.

Tras la ley 8/2021, podrán otorgarlos, como decimos, cualquier persona mayor de edad o menor emancipada en previsión o apreciación de la concurrencia de circunstancias que puedan dificultarle el ejercicio de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones que los demás. Podemos plantearnos si es posible su otorgamiento en el caso de que ya en ese momento la persona precise o disponga de medidas de apoyo (ej. guardador de hecho). Puede admitirse siempre y cuando la persona pueda expresar por sí mismos o con la asistencia de dichos apoyos, sus deseos y preferencias para que se hagan efectivos en el futuro próximo.

⁵⁰⁷ En la regulación anterior a la reforma, uno de los principales problemas que planteaban los poderes preventivos era que, al no existir un registro para aquellos ni establecerse legalmente un específico mecanismo de control, no era posible comprobar si realmente se había cumplido la voluntad del poderdante cuando este había perdido la capacidad natural. Por otro lado, al seguir subsistiendo, era lógico que el apoderado hiciera uso de él (al fin y al cabo, para eso había sido nombrado), pudiendo ser incontrolable su actuación. Dicha falta de control sobre la esfera de actuación del apoderado dejaba a éste libre para cometer posibles y presuntas irregularidades en su beneficio exclusivo y en detrimento del mandante. Y es que, si bien la buena fe se presume, la falta de previsión alguna deja abierta la posibilidad de que, amparándose en el pretendido poder otorgado a su favor, el mandatario lo utilice para fines distintos para los que se otorgaron. Vid. Nota de servicio N.º 3 de 2007 de la Fiscalía del TSJ de la Comunidad Valenciana, cuando recoge que *damos por sentado que los poderes así otorgados son válidos y tienen plena eficacia jurídica, y que aquellos que les acompañan y en cuyo favor se otorgan lo hacen de buena fe y con la creencia de que tal forma de actuar va a resolver en el futuro todos los problemas que se plantean en el devenir diario del ámbito patrimonial de la persona internada o incapacitada.*

⁵⁰⁸ RUEDA DÍAS DE RÁBAGO, M., *Medios voluntarios de apoyo...*, ob. cit., p. 425.

⁵⁰⁹ Así, en la regulación anterior a la reforma, ante esta falta de especificidad legal, para un sector de la doctrina bastaba la capacidad de obrar suficiente, esto es, la natural requerida para la realización de los actos y negocios en función de la naturaleza de estos; sin embargo, para otros autores era precisa la plena capacidad. Vid. PÉREZ DE VARGAS MUÑOZ, J., "La reforma de los artículos 756 y 1732 del Código Civil por la Ley 41/2003", en PÉREZ DE VARGAS MUÑOZ, J., *Protección jurídica patrimonial de las personas con discapacidad*. Ed. La Ley, Madrid, 2007, p. 432.

Respecto al apoderado, bajo la legislación anterior, al conceptuarse el poder preventivo como un negocio jurídico, podía nombrarse como tal, tanto a una persona física, como jurídica. Sin embargo, en la actualidad, al tener la figura que nos ocupa la calificación de medida de apoyo de carácter voluntario, el mandante, al manifestar su voluntad en el acto de otorgamiento, está sujeto en la designación de aquél al conjunto de disposiciones de carácter general aplicables a todas las medidas de apoyo. Así, por un lado, el art. 275 CC recoge que sólo puedan ser curadores, las fundaciones y demás personas jurídicas sin ánimo de lucro, públicas o privadas, entre cuyos fines figure la promoción de la autonomía y asistencia a las personas con discapacidad; por otro, el titular designado deberá contar con las condiciones de aptitud detalladas en sede de curatela precisamente para evitar influencias indebidas o conflicto de intereses⁵¹⁰. Con todo, podría mantenerse la posición contraria tomando como base la primacía del principio de la autonomía de la voluntad que preside el nuevo sistema instaurado por el legislador de la reforma.

En cuanto a las obligaciones del poderdante, en principio, el otorgamiento del poder preventivo no supone ninguna carga para él, más allá (como acto unilateral de carácter recepticio) de comunicarlo al apoderado para que éste decida si acepta o no el cargo como titular de la medida de apoyo cuando corresponda.

Con todo, si incumple este deber nadie podrá exigirle responsabilidad, aunque deberá asumir la falta de su eficacia por el desconocimiento del llamado a cumplir el encargo conferido. Una vez sea aceptado, el poderdante deberá remunerar al apoderado preventivo y responder⁵¹¹ de los daños y perjuicios que éste pueda sufrir en su ejercicio, sin culpa por su parte.

Por lo que respecta al apoderado, deberá manifestar libremente si acepta o no el cargo, sin que su negativa suponga responsabilidad alguna para él. La aceptación puede simultanearse con el acto de otorgamiento o ser posterior y puede realizarse formalmente en documento público o de forma privada expresamente, incluso tácita.

Respecto a sus deberás, además de atender los designios recogidos con carácter general en el art. 249 CC, habrá de cumplir fielmente las instrucciones del poderdante al designarlo como cargo de confianza. Su actuación, además de ser leal, debe ser de buena fe y con la misma diligencia que emplearía el buen padre de familia del CC. A mayor abundamiento, cuando el apoderado haya sido nombrado para todos los asuntos del otorgante, les serán de aplicación las reglas establecidas para la curatela (prestar fianza, formar inventario del patrimonio del poderdante, solicitar autorización judicial en los casos del art. 287 CC, salvo voluntad contraria del poderdante, rendir cuentas de su gestión de forma periódica, etc.). Por su parte, el art. 261 CC dispone que *el ejercicio de las facultades representativas será personal, sin perjuicio de la posibilidad de encomendar la realización de uno o varios actos concretos a terceras personas. Aquellas facultades que tengan por objeto la protección de la persona no serán delegables*. Con todo, parece que, dado el marcado carácter personal que existe en la designación del apoderado, lo lógico es que no sea muy generalizada la figura de la sustitución o el subapoderamiento.

En cuanto a quién controla el cumplimiento de todos estos deberes por parte del apoderado, tal y como hemos señalado con anterioridad, habrá que estar a las previsiones del poderdante en

⁵¹⁰ El párrafo octavo del art. 250 CC dispone que *no podrán ejercer ninguna de las medidas de apoyo quienes, en virtud de una relación contractual, presten servicios asistenciales, residenciales o de naturaleza análoga a la persona que precisa el apoyar*.

⁵¹¹ Vid. Art. 1729 CC.

el momento del acto del otorgamiento, y ello sin perjuicio de lo dispuesto en el art. 258 in fine del CC cuando recoge que *cualquier persona legitimada para instar el procedimiento de provisión de apoyos y el curador, si lo hubiere, podrán solicitar judicialmente la extinción de los poderes preventivos, si en el apoderado concurre alguna de las causas previstas para la remoción del curador, salvo que el poderdante hubiera previsto otra cosa*. El poder se extingue, en consecuencia, si el apoderado incurre en alguna de las causas previstas en el nuevo artículo 278 CC.

2.2.4. Requisitos formales

A diferencia de lo que ocurría en la regulación anterior⁵¹², en la que los poderes preventivos no estaban sometidos como regla general a ninguna exigencia formal⁵¹³, como medida de control de su legalidad y puesta en vigor, dispone el actual art. 260 CC que *los poderes preventivos a que se refieren los artículos anteriores habrán de otorgarse en escritura pública. El Notario autorizante los comunicará de oficio y sin dilación al Registro Civil para su constancia en el registro individual del poderdante*.

Ahora bien, del tenor del mencionado precepto únicamente se extrae la necesidad de forma solemne de los poderes preventivos, sin aludir a ninguna otra exigencia respecto a su contenido, necesidad de presencia de testigos, obligaciones del notario en el momento del otorgamiento etc.⁵¹⁴ En cualquier caso, como quiera que nos encontramos ante un supuesto de poder muy concreto en cualquiera de sus dos modalidades, lo lógico es que sea en la propia escritura pública⁵¹⁵ donde se haga constar cómo se acreditará su entrada en vigor (por la concurrencia de la necesidad de apoyo para el que fue otorgado). Asimismo, y aunque el legislador de la reforma no lo recoge expresamente, se entiende que el poderdante no pierde la posibilidad de revocar el poder tras otorgarlo.

Las ventajas de conceptuarse como un negocio solemne es que el fedatario público va a constatar que el poderdante conoce y ha comprendido el alcance del poder y que además se corresponde con su voluntad, deseos y preferencias y que, en consecuencia, no ha existido captación de su voluntad. Así las cosas, la intervención del notario es crucial, tanto en la

⁵¹² La falta de mención expresa en la Ley 41/2003 y la inclusión del poder preventivo en sede de la regulación del mandato, determinaba que se impusiera el principio de libertad de forma. Sobre este extremo, se echaba de menos la misma exigencia de escritura pública como requisito esencial (solemne) del negocio previsto para la autotutela y había quien sostenía que debía aplicarse esta exigencia por analogía. En contra se pronunciaba, DE AMUNÁTEGUI RODRÍGUEZ, C., *Los poderes preventivos...*, ob. cit., p. 271. Así las cosas, nuestro CC se separaba nuevamente de otras regulaciones más formalistas (en el otorgamiento, en la necesidad de inscripción en el registro o de ambas cosas a la vez), tanto, en el marco del derecho comparado (así, la regulación del Código civil francés, que bajo la rúbrica “Mandato de protección futura”, disponía en su art. 489, que *cuando el mandato se establezca en virtud de escritura pública, será otorgado por un Notario escogido por el mandante. La aceptación del mandatario se efectuará de acuerdo con las mismas modalidades. En la medida en que el mandato no haya entrado en vigor, el mandante podrá modificarlo de acuerdo con estas mismas modalidades o revocarlo notificando su revocación al mandatario y al Notario, y el mandatario podrá renunciar a él notificando su renuncia al mandante y al Notario*), como en el exigido por el propio legislador autonómico.

⁵¹³ Por el contrario, sí se establecía la misma en ámbito autonómico. Así, art. 222.2.1 del CC catalán; art. 109 del CDFa, etc. Algunos autores apostaban por ello, además de por la enorme utilidad que suponía su publicidad, por la aplicación analógica del régimen establecido para la autotutela en el antiguo art. 223.2 CC.

⁵¹⁴ CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., *La función notarial como apoyo...*, ob. cit., pp. 26 y ss.

⁵¹⁵ MORO ALMARAZ, M.ª J., *Instituciones de apoyo y protección para las...*, ob. cit., pp. 383-384.

apreciación de la capacidad natural del sujeto para expresar el consentimiento libre (después de haber sido informado convenientemente⁵¹⁶), como en la determinación de su legalidad. Su presencia garantiza que el otorgante, que en ese momento puede ya precisar de apoyos, conoce al apoderado, comprende el alcance del poder y la posibilidad de cambiar de opinión mediante su revocación.

2.2.5. Acceso del poder preventivo al Registro Civil

Con anterioridad a la reforma, no se mencionaba la necesidad de inscripción del poder preventivo en el Registro Civil. En la actualidad, el art. 300 CC dispone que *las resoluciones judiciales y los documentos públicos notariales sobre los cargos tutelares y medidas de apoyo a personas con discapacidad habrán de inscribirse en el Registro Civil*⁵¹⁷.

Dicha inscripción no tendrá carácter constitutivo y, en consecuencia, su eficacia no está sujeta *inter partes* ni con relación a terceros a su inscripción en ningún registro. Con todo, a efectos de publicidad, el fedatario público deberá comunicar de oficio su otorgamiento al Registro Civil. Con dicha comunicación el notario, además de informar de dicho otorgamiento, manifiesta las facultades y el alcance que se le ha conferido al apoderado.

Igualmente, el notario deberá comunicar el otorgamiento de cualquier escritura en virtud de la cual se modifique el contenido de un poder preventivo otorgado con anterioridad o en cuya virtud se revoque el mismo.

2.3. Acuerdo de apoyos

Determina el reconocimiento, para la persona con discapacidad que los precise en el ejercicio de su capacidad jurídica, de la posibilidad de valerse de los apoyos formales e informales previstos para la toma de sus decisiones. Su presencia, sin duda, supone un cambio de concepción en la visión tradicional mantenida por el legislador español hasta la reforma. Tal vez por ello debería haberse perfilado mejor, como ha ocurrido en otros ordenamientos jurídicos⁵¹⁸, su concepto, contenido, características, duración en el tiempo, etc. Lo cierto y verdad es que el legislador se limita a recoger esta posibilidad, pero no la denomina específicamente ni regula su régimen y contenido⁵¹⁹. Con todo, para GUILARTE MARTÍN-CALERO⁵²⁰, *sin esta medida de apoyo, el*

⁵¹⁶ Vid. VALLS XUFRE, J. M.^ª, *El poder preventivo*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2018, pp. 149 y ss. Para el autor *el poder preventivo debe ir precedido de una información exclusiva y extensa al poderdante: exclusiva, atendiendo a sus propias circunstancias personales y patrimoniales. Extensa, porque debe contemplar las distintas posibilidades, los pros y contras, los futuribles que puedan hacer cambiar las previsiones iniciales, los controles habituales y los remedios a situaciones excepcionales.*

⁵¹⁷ Dado el tenor del art. 22 CDPD y la necesaria confidencialidad de las medidas de apoyo que se establezcan, dicha inscripción tiene como objeto evitar el solapamiento entre unas y otras.

⁵¹⁸ CC. del Perú. Vid. art.45 del Decreto Legislativo que reconoce y regula la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones, de 4 de septiembre de 2018.

⁵¹⁹ DE AMUNÁTEGUI RODRÍGUEZ, C., *Las medidas voluntarias de...*, ob. cit., pp. 116. y ss.

⁵²⁰ GUILARTE MARTÍN-CALERO, C., *Artículo 249*, ob. cit., pp. 535 y ss. Como posibles contenidos de estos acuerdos, dada la parquedad del legislador de la reforma al regularlos y con la finalidad de colmar esta laguna y sin desprestigiar la labor del fedatario público en la constitución del acuerdo, pueden servir de ejemplo las posibles alternativas recogidas en el Proyecto de Reforma del CC catalán. La autora se hace eco de los mismos al recoger como posibles contenidos, *i) acuerdo de apoyo que designa un apoyo informal para la toma de decisiones, exigiéndose entonces, la participación efectiva del apoyo en la fase de información, comprensión y manifestación de la voluntad, pero su presencia en el acto es estrictamente*

nuevo sistema habría resultado incompleto e insuficiente, al dejar fuera de las medidas voluntarias a todas las personas que tienen una necesidad de apoyos actual, ya que el resto de medidas previstas se conectan a la planificación anticipada de los apoyos.

De conformidad con lo dispuesto en el art. 255 CC⁵²¹, será precisa que la constitución del acuerdo conste en escritura pública y, en consecuencia, requerirá la intervención del fedatario público que podrá actuar, además, como una auténtica salvaguarda para evitar abusos e influencias indebidas. Se le encomienda a este último una tarea ardua, toda vez que tendrá que preservar la voluntad, deseos y preferencias del otorgante, y ello sin perjuicio de que ese mismo otorgante pueda acudir al acto de constitución acompañado, a su vez, de apoyos formales o de carácter informal. Ello expuesto, la adopción de esta medida de apoyo sólo procederá cuando el sujeto, y pese haberse agotado todos los esfuerzos, se encuentre en una situación de no poder conformar su voluntad de una forma clara y consecuente.

3. Medidas de apoyo judiciales⁵²²

Respecto de las anteriores medidas ya analizadas, éstas tienen carácter subsidiario. Así resulta del tenor (entre otros) del art. 255 CC cuando dispone que *solo en defecto o por insuficiencia de estas medidas de naturaleza voluntaria, y a falta de guarda de hecho que suponga apoyo suficiente, podrá la autoridad judicial adoptar otras supletorias o complementarias⁵²³.*

Según el Preámbulo de la Ley 8/2021, desde *el punto de vista procedimental, cumple señalar que el procedimiento de provisión de apoyos⁵²⁴ solo puede conducir a una resolución judicial que*

informal, aunque necesaria; ii) acuerdo de apoyo que designa la persona que ha de asistir en la toma de las decisiones que pertenezcan al ámbito circunscrito en el acuerdo y lo hace presentando su asentimiento al acto; iii) acuerdo de apoyos que legitima la creación de una esfera de representación para determinado ámbito fijado en el acuerdo.

⁵²¹ Dicho art. dispone que *cualquier persona mayor de edad o menor emancipada en previsión o apreciación de la concurrencia de circunstancias que puedan dificultarle el ejercicio de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás, podrá prever o acordar en escritura pública medidas de apoyo relativas a su persona o bienes. Podrá también establecer el régimen de actuación, el alcance de las facultades de la persona o personas que le hayan de prestar apoyo, o la forma de ejercicio del apoyo, el cual se prestará conforme a lo dispuesto en el artículo 249. Asimismo, podrá prever las medidas u órganos de control que estime oportuno, las salvaguardas necesarias para evitar abusos, conflicto de intereses o influencia indebida y los mecanismos y plazos de revisión de las medidas de apoyo, con el fin de garantizar el respeto de su voluntad, deseos y preferencias. El Notario autorizante comunicará de oficio y sin dilación el documento público que contenga las medidas de apoyo al Registro Civil para su constancia en el registro individual del otorgante.*

⁵²² SERRANO YUSTE, J., “Apoyos Judiciales y actuación Notarial”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*. Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 194 y ss.

⁵²³ También del tenor del art. 249 CC, al recoger que *las de origen legal o judicial solo procederán en defecto o insuficiencia de la voluntad de la persona de que se trate; o el del art. 269 de ese mismo cuerpo legal cuando señala que la autoridad judicial constituirá la curatela mediante resolución motivada cuando no exista otra medida de apoyo suficiente para la persona con discapacidad.*

⁵²⁴ Vid. Decreto-ley 19/2021, de 31 de agosto, por el que se adapta el Código Civil de Cataluña a la reforma del procedimiento de modificación judicial de la capacidad. Su art.1 dispone que *la persona mayor de edad que necesita apoyo para ejercer su capacidad jurídica en condiciones de igualdad puede solicitar la constitución de la asistencia que regulan los artículos 226-1 a 226-7 del Código civil de Cataluña*. Según su Exposición de Motivos, *a partir de la entrada en vigor de este decreto-ley, por lo tanto, la tutela, la curatela y la potestad parental prorrogada o rehabilitada ya no se pueden constituir en relación a las personas mayores de edad. Se les aplicará, si procede, el régimen de la asistencia. Además, mientras no se produzca*

determine los actos para los que la persona con discapacidad requiera el apoyo, pero en ningún caso a la declaración de incapacitación ni, mucho menos, a la privación de derechos, sean estos personales, patrimoniales o políticos.

Ello expuesto, conviene resaltar que dicha resolución en ningún caso establece limitación alguna de la capacidad de la persona en cuestión, sino las medidas de apoyo que ésta precisará para ejercer su capacidad jurídica.

3.1. La Curatela⁵²⁵

El legislador de la reforma dedica a la regulación de dicha figura, los arts. 268 y ss. CC, convirtiéndose en la principal medida de apoyo de carácter judicial⁵²⁶.

Su relevancia se desprende del propio Preámbulo de la Ley 8/2021 cuando recoge que la institución objeto de una regulación más detenida es la curatela, principal medida de apoyo de origen judicial⁵²⁷ para las personas con discapacidad. El propio significado de la palabra curatela -cuidado-, revela la finalidad de la institución: asistencia, apoyo, ayuda en el ejercicio de la capacidad jurídica; por tanto, como principio de actuación y en la línea de excluir en lo posible las actuaciones de naturaleza representativa, la curatela será, primordialmente, de naturaleza asistencial. No obstante, en los casos en los que sea preciso, y solo de manera excepcional, podrá atribuirse al curador funciones representativas.

Conserva las características de la regulación anterior en cuanto a su carácter permanente, estable y susceptible de graduación (a diferencia de la antigua tutela) pero, dentro del sistema de apoyos instaurados tras la reforma, la curatela se concibe, además, como una medida judicial⁵²⁸ de apoyo que se adoptará en beneficio de quienes lo precisen de modo continuado⁵²⁹. Su extensión vendrá determinada en la correspondiente resolución judicial motivada en función de la situación, circunstancias y necesidades de la persona en cuestión, cuando no exista otra medida de apoyo suficiente para la persona con discapacidad⁵³⁰, marcando así su perfil

la futura reforma del conjunto de instituciones de protección de la persona, la tutela y la curatela se aplicarán sólo a las personas menores de edad, sin perjuicio de que el régimen legal del cargo de la tutela resulte aplicable supletoriamente a la asistencia en todo aquello que no se oponga al régimen propio de ésta.

⁵²⁵ Vid. MAGARIÑOS BLANCO, V., *Comentarios al Anteproyecto de Ley...*, ob. cit., pp. 200 y ss.

⁵²⁶ Vid. VIVAS TESÓN, I., *Curatela...*, ob. cit., pp. 227 y ss.

⁵²⁷ SANCHO GARGALLO, I., "Las medidas judiciales de apoyo a las personas con discapacidad", en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F. y PÉREZ RAMOS, C. (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*. Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, p. 466 y ss.; VIVAS TESÓN, I., "La curatela como principal medida judicial de apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica: Fundamentos y claves de nuevo régimen legal", en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F. y PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*. Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 485 y ss. SERRANO YUSTE, J., *Apoyos Judiciales y...*, ob. cit., pp. 209 y ss.

⁵²⁸ PALACIOS GONZÁLEZ, D., "Guarda de hecho, curatela o defensor judicial: buscando el mejor apoyo para las personas con discapacidad psíquica", en CERDEIRA BRAVO DE MANSILLA, G. y GARCÍA MAYO, M. (Dirs.), GIL MEMBRADO, C. y PRETEL SERRANO, J. J. (Coords.), *Un nuevo orden jurídico para las personas con discapacidad*. Ed. La Ley-Wolters Kluwer, Madrid, 2021, pp. 223 y ss.

⁵²⁹ GONZÁLEZ LEÓN, C., "Comentario al art. 271 CC", en GARCÍA RUBIO, M.ª P. y MORO ALMARAZ, M.ª J., (Dtras.), VARELA CASTRO, I. (Coord.). *Comentario articulado a la reforma civil y procesal en materia de discapacidad*. Ed. Aranzadi, Madrid, 2022, pp. 355 y ss.

⁵³⁰ Art. 250.5 CC.

subsidiario. En esa resolución judicial se incluirán, además, las medidas de control⁵³¹ que sean oportunas⁵³² a los efectos de que prime la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad⁵³³.

Dispone el art. 269.2 CC que *la autoridad judicial determinará los actos para los que la persona requiere asistencia*⁵³⁴ del curador en el ejercicio de su capacidad jurídica atendiendo a sus concretas necesidades de apoyo.

Será, por tanto, el juzgador el que determine la intensidad de esta medida de apoyo y, en función del ámbito para el que la precise, la persona en el ejercicio de su capacidad jurídica acordará la curatela personal, patrimonial, de la salud⁵³⁵, con funciones asistenciales e intervención, o de mero acompañamiento (en aquellos casos en que la discapacidad intelectual de la persona se presente en un grado leve) o excepcionalmente, de carácter representativo⁵³⁶.

Para ello, y a diferencia de lo que ocurría en la regulación anterior, la autoridad judicial deberá tener muy en cuenta la situación personal⁵³⁷, familiar, social, comunitaria y patrimonial del sujeto en cuestión, fundamentalmente para que prevalezcan como criterios rectores de la actuación del titular de la medida de apoyo, los principios de necesidad, proporcionalidad, autonomía, temporalidad⁵³⁸ etc., a los que ya nos hemos referido.

Dada la relevancia de la intervención judicial en un contexto donde priman las medidas de apoyo voluntarias, el juzgador, al igual que ocurría con anterioridad en la resolución judicial donde se constituía la curatela como medida de guarda y protección del declarado incapaz, deberá determinar, con claridad, si es en el ámbito personal, patrimonial o en ambos, donde el titular de la medida prestará su asistencia o, en su caso, precisar para qué actos concretos asumirá funciones representativas⁵³⁹. En todo caso, procurará que exista, en palabras de SÁNCHEZ HERNÁNDEZ, *una correlación entre la necesidad de medidas de apoyo y la ayuda recibida, entre el grado de discapacidad intelectual y el grado de asistencia, respetando la autonomía, la voluntad y las preferencias de la persona con discapacidad*⁵⁴⁰.

⁵³¹ PEREÑA VICENTE, M., "La curatela: los nuevos estándares de intervención, nombramiento, remoción y actuación tras la ley 8/2021", en ASOCIACIÓN DE PROFESORES DE DERECHO CIVIL, *El nuevo sistema de apoyos a las personas con discapacidad y su incidencia en el ejercicio de su capacidad jurídica*. Ed. Thomson Reuters, Aranzadi, 2022, p. 146.

⁵³² SEGARRA CRESPO, M.ª J., y ALIA ROBLES, A., *Algunos aspectos de interés de la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la...*, ob. cit., pp. 675 y ss.

⁵³³ PEREÑA VICENTE, M., *La curatela: los nuevos estándares de...*, ob. cit., pp. 128 y ss.

⁵³⁴ DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., "Principios generales inspiradores de la reforma en materia de discapacidad interpretados por la reciente jurisprudencia", en DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., (Dir.), CHAPARRO MATAMOROS, P. y BUENO BIOT, A. (Coords.). *La discapacidad: una visión integral y práctica de la Ley 8/2021, de 2 junio*. Ed. Tirant Lo Blanch, Valencia, 2022, pp.74 y ss.

⁵³⁵ DE VERDA Y BEAMONTE, J.R., *Principios generales inspiradores de la reforma en materia de...*, ob. cit., p. 91. El autor, al referirse a los principios de necesidad y proporcionalidad, alude a la *posibilidad de establecer curatelas mixtas, asistenciales en el ámbito de la salud y representativas en el de los actos complejos de carácter económico*.

⁵³⁶ *Idem*, pp. 89 y ss.

⁵³⁷ MUNAR BERNAT, P. A., "La curatela: principal medida de apoyo de origen judicial para las personas con discapacidad", en *Revista de derecho Civil*, vol. 5, n.º. 3, 2018, pp. 121-152.

⁵³⁸ Vid. art. 12.4 CDPD.

⁵³⁹ ALVENTOSA DEL RÍO, J., *El nuevo régimen legal de la...*, ob. cit., pp. 197 y ss.

⁵⁴⁰ SÁNCHEZ HERNÁNDEZ A., "Aspectos generales de la reforma del Código Civil relativa a las personas con discapacidad intelectual en el ejercicio de su capacidad jurídica", en *Revista Boliviana. de Derecho*, n.º 33, 2022, p. 31.

El legislador de la reforma no formula una lista cerrada de actuaciones en que sea precisa la intervención del curador, asumiendo según qué funciones; serán las circunstancias del caso concreto con el apoyo de los informes periciales precisos, los que marquen el alcance de la actuación de aquél, el ámbito y el carácter de la misma.

Tras la reforma, y a diferencia de lo que había ocurrido durante mucho tiempo, será difícil encontrar resoluciones estándar incluyendo la designación de un curador⁵⁴¹; más bien al contrario, serán personalizadas, proporcionadas a las circunstancias concretas de la persona, teniendo en cuenta sus necesidades reales.

Se comprueba de esta forma que la autoridad judicial adquiere un protagonismo que, de entrada, casa mal con la nueva visión de la curatela como principal institución de apoyo de las personas con discapacidad. Tal vez, la razón se deba a que prácticamente la totalidad de los preceptos del CC dedicados a dicha medida se refieren a la curatela ejercida con carácter representativo, siendo la regla general que la misma tenga una naturaleza esencialmente asistencial. Ello se desprende del tenor del art. 269.3 y 4 cuando señala que *sólo en los casos excepcionales en los que resulte imprescindible por las circunstancias de la persona con discapacidad, la autoridad judicial determinará en resolución motivada los actos concretos*⁵⁴² *en los que el curador habrá de asumir la representación de la persona con discapacidad. Los actos en los que el curador deba prestar el apoyo deberán fijarse de manera precisa, indicando, en su caso, cuáles son aquellos donde debe ejercer la representación.*

En consecuencia, el ejercicio excepcional de estas funciones representativas no supondrá un fracaso a la primacía del derecho de autodeterminación del sujeto, dado que no se modifica la capacidad de la persona y, cuando las especiales circunstancias hagan imposible determinar cuál sea su voluntad, el curador atenderá a la trayectoria vital, valores, creencias⁵⁴³ y a los criterios de actuación que aquél hubiera tomado en consideración. Esto es, estará obligado a tratar de averiguar el sentido de la decisión que hubiera tomado la persona con discapacidad si no hubiese requerido representación; para ello, habrá de tener en cuenta los factores que esa misma persona habría tomado en consideración y no otros ajenos⁵⁴⁴, presentándose como auténtico garante de la participación de aquél en la vida jurídica⁵⁴⁵. Con todo, en palabras de MUNAR BERNAT, *cuando desde el momento del nacimiento no hayan podido ser manifestados, quien preste el apoyo actuará orientado por el interés que éste considere que es el interés de la persona con discapacidad*⁵⁴⁶.

⁵⁴¹ PEREÑA VICENTE, M., *La curatela: los nuevos estándares de...*, ob. cit., p. 149.

⁵⁴² DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., *Principios generales inspiradores de la reforma en materia de...*, ob. cit., p. 95.

⁵⁴³ VIVAS TESÓN, I., *La curatela como principal...*, ob. cit., pp. 497 y 498.

⁵⁴⁴ SÁNCHEZ HERNÁNDEZ, Á., *Aspectos generales...*, ob. cit., pp. 30 y ss. Vid. GARCÍA RUBIO, M.ª P., *La necesaria...*, ob. cit., p. 182. Para la autora, *por consiguiente, el motivo de la decisión ha de descansar... en aquello que, tras un delicado trabajo de reconstrucción hermenéutica, hubiera sido concorde con su voluntad, deseos y preferencias del necesitado de apoyo.*

⁵⁴⁵ No faltan opiniones críticas al carácter excepcional de la curatela representativa. Así, ALEMANY, M., "Una crítica a los principios de la reforma del régimen jurídico de la discapacidad", en MUNAR BERNAT, P. A. (Dir.), *Principios y preceptos de reforma legal de la discapacidad. El Derecho en el umbral de la política*. Ed. Marcial Pons, Madrid, 2021, pp. 41 y ss.: *En resumen, me parece desproporcionada la exigencia de excepcionalidad que se está imponiendo para negarle validez a una declaración de voluntad.*

⁵⁴⁶ MUNAR BERNAT, P. A., "Notas sobre algunos principios y las últimas novedades del anteproyecto", en MUNAR BERNAT, P. A. (Dir.), *Principios y preceptos de reforma legal de la discapacidad. El Derecho en el*

Ciertamente la novedad del art. 269 CC⁵⁴⁷ radica en la dicción de su último apartado cuando señala que *en ningún caso podrá incluir la resolución judicial la mera privación de derechos*. De esta forma, de manera contundente, el legislador de la reforma impide que, en la determinación de la extensión que deba tener la curatela, se incluyan expresiones genéricas de épocas pasadas, tales como la privación de derechos personales, patrimoniales y políticos. Cualquier otra solución sería contraria a los dictados de la CDPD y a la mentalidad del legislador de la reforma de 2021⁵⁴⁸.

De la simple lectura de los preceptos que la regulan se puede colegir que rigen, para el titular de esta medida de apoyo, los mismos principios de actuación ya recogidos en el art. 249 CC. De lo expuesto se contempla, con carácter excepcional, incluso después de la reforma operada por la Ley 8/2021, la actuación en ejercicio de funciones de carácter representativo del curador⁵⁴⁹, que procederá solo en los siguientes casos:

- Según la propia Exposición de Motivos de la precitada Ley, cuando el apoyo no pueda brindarse de otro modo y solo ante esa situación de imposibilidad.
- Según el tenor del propio art. 249 CC *cuando, pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad, deseos y preferencias de la persona...* al no poder culminar en un consentimiento puro y libre.
- Según el art. 269 de ese mismo cuerpo legal *en los casos excepcionales en los que resulte imprescindible por las circunstancias de la persona con discapacidad*.

Fuera de estos supuestos, la persona con discapacidad ejercerá su capacidad jurídica con asistencia y sólo si la precisa. La curatela de asistencia será pues la regla general cuando sea necesaria. En el ejercicio de estas funciones⁵⁵⁰ el curador ejercerá una labor de asesoramiento que se materializa en una cooperación en la realización del acto de que se trate por parte de la persona con discapacidad, precedido del cumplimiento de los deberes que le impone el art. 249 CC. Es la propia persona la que ejerce con eficacia jurídica sus derechos apoyada por el curador.

umbral de la política. Ed. Marcial Pons, Madrid, 2021, pp. 175-183; Vid. SANTOS URBANEJA, F., *La guarda de hecho*, ob. cit.

⁵⁴⁷ El Preámbulo de la Ley 8/2021 ya establece que *el procedimiento de provisión de apoyos solo puede conducir a una resolución judicial que determine los actos para los que la persona con discapacidad requiera el apoyo, pero en ningún caso la declaración de incapacitación ni, mucho menos, a la privación de derechos, sean estos personales, patrimoniales o políticos*.

⁵⁴⁸ De ahí el tenor de sus Disposiciones Transitorias Primera y Quinta respectivamente.

⁵⁴⁹ Vid. GUILARTE MARTÍN-CALERO, C., “Consideraciones introductorias a la nueva curatela”, 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. 691 y ss. Para la autora, *las curatelas con facultades de representación se adoptarán, muy probablemente en el proceso de jurisdicción voluntaria ante la imposibilidad en que se encuentre la persona para la toma de decisión respecto de su propio sistema de apoyos (...)*. En su ejercicio serán importantes los informes periciales emitidos por expertos profesionales en el ámbito social, sanitario o incluso, si así lo estima el juzgador oportuno, los que pudieran formular las entidades del tercer sector de acción social y la entidad autonómica que tenga encomendada la promoción de la autonomía y asistencia de las personas con discapacidad.

⁵⁵⁰ GARCÍA RUBIO, M.ª P., *La necesaria y urgente...*, ob. cit., pp. 143 y ss. Para la autora, *la función principal de cualquier curador es la de asistir a la persona que presta apoyo en el ejercicio de su capacidad jurídica en los aspectos personales y/o patrimoniales que lo necesite, respetando su voluntad deseos y preferencias garantizando su participación activa en la toma de decisiones que le afecten*.

Como se puede observar, no queda rastro de la antigua tutela (reservada ahora a la esfera de actuación de los menores no emancipados no sujetos a la patria potestad o en situación de desamparo), aunque, para algunos autores, *el cambio de la tutela por la curatela representativa de ámbito general parece más bien terminológica que sustancial*⁵⁵¹.

3.2. Defensor judicial de la persona con discapacidad⁵⁵²

A él se refieren los arts. 295 y ss. del CC⁵⁵³. La novedad de la Ley 8/2021 consiste en regular esta figura independientemente del defensor judicial del menor, aunque con un perfil muy similar. Se configura como una medida judicial de apoyo formal⁵⁵⁴ y de actuación ocasional o puntual cuando concurren los supuestos previstos en el artículo antes mencionado⁵⁵⁵. A saber:

- Participa, tanto de las características que perfilan el nuevo sistema de apoyos, como de los principios rectores que lo informan; esto es, del principio de necesidad y del de proporcionalidad.

⁵⁵¹ Vid. ARNAU MOYA, F., "Aspectos polémicos de la ley 8/2021 de medidas de apoyo a las personas con discapacidad", en *Revista Boliviana de Derecho*, n.º 33, 2022, pp. 569-570. Para el autor, *el legislador español al dictar la Ley 8/2021 ha optado por una vía que ha provocado una excesiva modificación de preceptos del Código Civil y de otras leyes. Solamente con haber mantenido la figura del tutor, en vez de su equivalente de la curatela representativa, se hubiera evitado la modificación de muchos preceptos*. CABANAS TREJO, R., "Observaciones irrespetuosas sobre la ley 8/2021 para la práctica notarial", en *Notarios y Registradores*, 08/09/2021. Disponible en: <https://www.notariosyregistradores.com/web/secciones/oficina-notarial/otros-temas/observaciones-irrespetuosas-sobre-la-ley-8-2021-para-la-practica-notarial/>. (Consulta: 02/03/2023). Sostiene el autor, ante la relevancia de su intervención tras la ley de la reforma, que (...) *las medidas de apoyo típicas son las que son, y el notario no es una de ellas. Como funcionario público que da fe de los contratos y demás actos extrajudiciales, tiene el deber de cerciorarse del discernimiento suficiente de los otorgantes. Esto no excluye que deba asistir a alguno de ellos en la formación y expresión de su voluntad, como se ha hecho siempre, pero si finalmente no lo ve claro, la tutela del discapacitado pasa por denegar su intervención y remitir a las medidas de apoyo -estas sí- que corresponde adoptar al juez*. UREÑA CARAZO, B., *El nuevo proceso de apoyo...*, ob. cit., 190 y ss. Con anterioridad a la reforma muchos autores realizaron propuestas en este sentido. Vid. PEREÑA VICENTE, M., "Derechos fundamentales y capacidad jurídica. Claves para una propuesta de reforma legislativa", en *Revista de Derecho Privado*, año n.º. 4, 2016, pp. 10 y ss. En parecidos términos, SÁNCHEZ GÓMEZ, A., "Hacia un nuevo tratamiento jurídico de la discapacidad. Reflexiones a propósito del Proyecto de Ley de 17 de julio de 2020 por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica", en *Revista de Derecho Civil*, vol. n.º. 5, 2020, pp. 385 y ss.

⁵⁵² Vid. SÁNCHEZ-VENTURA MORER, I., "Supuestos en los que interviene el defensor judicial: mención especial a la situación de conflicto de intereses", en DE SALAS MURILLO, S. y MAYOR DEL HOYO, M.ª V. (Dirs.), *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la Convención de Naciones Unidas en materia de discapacidad*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2019, pp. 269 y ss.; MORENO MARTÍNEZ, J. A., "Problemática actual del defensor judicial: hacia una nueva concepción", en *Revista de Derecho Privado*, n.º 5, 2018, pp. 57 y ss.

⁵⁵³ Dicho articulado se aplicará a todos los defensores judiciales que se nombren a partir de la entrada en vigor de la Ley 8/2021. Según la DT 2ª, para los designados con anterioridad, actuarán en el ejercicio de sus funciones con arreglo a la nueva regulación, permitiendo la DT 5ª que los mismos soliciten de la Autoridad Judicial la revisión de las medidas adoptadas con arreglo a la normativa anterior, y ello con la finalidad de su adaptación. Igualmente se refiere a él el art. 250.6 cuando recoge que *el nombramiento de defensor judicial como medida formal de apoyo procederá cuando la necesidad de apoyo se precise de forma ocasional, aunque sea recurrente*.

⁵⁵⁴ SANCHO GARGALLO, I., *Las medidas judiciales de apoyo a las personas...* ob. cit., pp. 480 y ss.

⁵⁵⁵ SERRANO YUSTE, J., *Apoyos Judiciales y...*, ob. cit., pp. 209 y ss.

- Es temporal y revisable y actúa, bien de forma puntual en determinados supuestos o de manera recurrente, pero sólo en ocasiones.

El defensor judicial recogido en la ley de reforma comparte con el anterior determinadas características. Así, en ambas regulaciones, dicha figura tiene un carácter ocasional, puntual y no estable; está previsto para supuestos concretos de muy diversa índole; su actuación es de carácter subsidiario, toda vez que sólo interviene en defecto o como consecuencia de la ineficacia de las demás medidas de apoyo; siendo judicial el origen de su nombramiento.

En cuanto a sus diferencias, podemos destacar fundamentalmente que, frente a la regulación anterior en la que el defensor judicial se perfilaba como una institución de guardia y protección de la persona, ahora tiene la configuración de auténtica medida de apoyo judicial de carácter ocasional⁵⁵⁶ (aunque, en muchas ocasiones, recurrente) de la persona con discapacidad que, en el ejercicio de su capacidad jurídica, se encuentra entre los supuestos previstos en el CC. Con todo, aparece como una figura independiente del resto de las medidas de apoyo y sometida, como los demás titulares de aquellas, a los criterios establecidos en cuanto a su forma de proceder en los arts. 249 y 250.

3.2.1. Supuestos en que procede⁵⁵⁷

De lo dispuesto en el artículo 295 CC se extrae que procede su nombramiento⁵⁵⁸ como una medida de apoyo de carácter coyuntural y ante la crisis de otras medidas de apoyo, bien por la existencia de conflicto de intereses entre la persona con discapacidad y el titular de otras medidas de apoyo, o bien ante la ineficacia o el propio incumplimiento por parte de los titulares de dichos apoyos de las funciones encomendadas. También puede proceder su nombramiento, como se ha apuntado, con carácter autónomo e independiente de otras medidas de apoyo. Vamos a ver cada uno de los casos a los que se refiere el artículo 295 CC⁵⁵⁹:

- Si analizamos el primer supuesto⁵⁶⁰ (*cuando, por cualquier causa, quien haya de prestar apoyo no pueda hacerlo, hasta que cese la causa determinante o se designe a otra persona*), podemos llegar a la conclusión que su dicción es similar a la anteriormente recogida en el derogado art. 299 CC, en el que se preveía ese mismo nombramiento con carácter transitorio hasta que cese la causa que imposibilita (ahora) al titular de la medida de apoyo designado para ejercitar las funciones propias que le correspondan, o hasta que (en caso donde dicha imposibilidad se prevé más duradera en el tiempo o revista carácter definitivo) se nombre a otra persona que ocupe el cargo, y ello sin perjuicio de las responsabilidades en que hubiera podido incurrir el que desatendió el mismo. Igualmente se prevé el nombramiento de un defensor judicial suplente en

⁵⁵⁶ BLANDINO GARRIDO, A., “El defensor judicial de la persona con discapacidad”, en CERDEIRA BRAVO DE MANSILLA, G., (Dir.) y GARCÍA MAYO, M. (Dir.), GIL MEMBRADO, C. (Coord.), PETREL SERRANO, J. J. (Coord.). *Un nuevo orden jurídico para las personas con discapacidad*. Ed. Bosch, Madrid, 2021, pp. 401 y ss.

⁵⁵⁷ TORAL LARA, E., “El defensor judicial de las personas con discapacidad”, en DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., (Dir.), CHAPARRO MATAMOROS, P. y BUENO BIOT, A. (Coords.). *La discapacidad: una visión integral y práctica de la Ley 8/2021, de 2 junio*. Ed. Tirant Lo Blanch, Valencia, 2022, pp. 307 y ss.

⁵⁵⁸ SÁNCHEZ-VENTURA MORER, I., *Supuestos...*, ob. cit., pp. 271 y ss.

⁵⁵⁹ SANCHO GARGALLO, I., *Las medidas judiciales de apoyo a las personas...*, ob. cit., pp. 478 y 479.

⁵⁶⁰ TORAL LARA, E., *El defensor judicial de las personas con...*, ob. cit., p. 309.

aquellos supuestos en que, estando prevista la asistencia de un curador o guardador de hecho, concurren las circunstancias previstas en los arts. 283 y 264 CC respectivamente.

- El segundo de los supuestos a que hace referencia el art. 295 CC⁵⁶¹ (*cuando exista conflicto de intereses entre la persona con discapacidad y la que haya de prestarle apoyo*⁵⁶²) también aparecía contemplado en el derogado art. 299 CC. La dicción del artículo es coherente con la finalidad perseguida por la CDPD y con los deseos del legislador de la reforma de evitar cualquier tipo de influencia indebida o conflicto de intereses⁵⁶³ que pueda afectar a la autonomía de la voluntad del destinatario de los apoyos en el ejercicio de su capacidad jurídica⁵⁶⁴. En cualquier caso, el conflicto de intereses existente entre la persona con discapacidad y el titular de las medidas de apoyo no tiene por qué ser de carácter patrimonial necesariamente.
- Igualmente está previsto el nombramiento de un defensor judicial, *cuando, durante la tramitación de la excusa alegada por el curador, la autoridad judicial lo considere necesario*; esto es, si la autoridad judicial lo estima oportuno mientras dure la tramitación de la excusa alegada por el curador como titular de la medida de apoyo en términos muy parecidos a como estaba previsto en el derogado art. 256 CC, en sede de tutela. Por otro lado, aunque el precepto no alude expresamente a la remoción del curador, si se prevé en el art. 278.3 CC⁵⁶⁵ que, mientras dure la tramitación del expediente, si la autoridad judicial así lo estima oportuno, podrá nombrar un defensor judicial⁵⁶⁶.
- También se nombrará un defensor judicial de las personas con discapacidad, *cuando se hubiere promovido la provisión de medidas judiciales de apoyo a la persona con discapacidad y la autoridad judicial considere necesario proveer a la administración de los bienes hasta que recaiga resolución judicial*. El párrafo 4º del art. 295 del CC guarda reminiscencias con el derogado art. 299 bis⁵⁶⁷ de ese mismo cuerpo legal, tras su redacción operada en virtud de la Ley 15/2015, de 2 de julio, toda vez que ambos preceptos contemplan el supuesto de que la autoridad judicial proceda al nombramiento de un defensor judicial para la administración de los bienes del sujeto en cuestión hasta tanto recaiga resolución judicial. En cualquier caso, el art. 295 CC también contempla en este supuesto la designación de un defensor judicial como medida de apoyo independiente de carácter transitorio.

⁵⁶¹ *Idem*, p.311.

⁵⁶² DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., *Principios generales inspiradores de la reforma en materia de...*, pp. 77 y ss.

⁵⁶³ Vid. AP Sevilla, Sección 2ª, de 28 octubre 2021 (ECLI:ES:APSE:2021:775A). Ante un supuesto conflicto de intereses entre curador y curatelado, se nombra un defensor judicial.

⁵⁶⁴ A propósito del conflicto de intereses, SSTS. 17 de enero de 2003 (RJ 2003,433); de 8 de noviembre de 2017 (RJ 2017,4760).

⁵⁶⁵ El art. 278.3 sostiene que *durante la tramitación del expediente de remoción la autoridad judicial podrá suspender al curador en sus funciones y, de considerarlo necesario, acordará el nombramiento de un defensor judicial*.

⁵⁶⁶ TORAL LARA, E., *El defensor judicial de las personas con...*, ob. cit., p. 318.

⁵⁶⁷ Dicho artículo recogía que *cuando se tenga conocimiento de que una persona deba ser sometida a tutela o curatela y en tanto no recaiga resolución judicial que ponga fin al procedimiento, asumirá su representación y defensa el Ministerio Fiscal. En tal caso, cuando además del cuidado de la persona hubiera de procederse al de los bienes, el Secretario judicial podrá designar un defensor judicial que administre los mismos, quien deberá rendirle cuentas de su gestión una vez concluida*.

- Por último, el art. 295 in fine⁵⁶⁸ sostiene que se nombrará un defensor judicial *cuando la persona con discapacidad requiera el establecimiento de medidas de apoyo de carácter ocasional, aunque sea recurrente*. En este caso, la autoridad judicial contempla la designación de aquél como medida de apoyo autónoma, o lo que es lo mismo, no condicionada por la existencia de otros apoyos que resulten ineficaces o entre cuyos titulares exista un conflicto de intereses con la persona con discapacidad. Es precisamente en este apartado cuando se pone de manifiesto la nueva realidad jurídica del defensor judicial tras la reforma como medida de apoyo autónoma, aunque sus actuaciones tengan carácter ocasional y a veces también recurrente⁵⁶⁹.

A pesar de que el legislador de la reforma es parco en palabras, del tenor del precepto analizado podemos extraer que, a diferencia de la regulación anterior, el carácter autónomo que ahora, en determinados casos, se le reconoce al defensor judicial responde, por un lado, a la variedad de medidas de apoyo que aquél articula a disposición de las personas con discapacidad y demás colectivos vulnerables en función de sus concretas necesidades y expectativas; y, por otro, a que como medida de apoyo y al estar impregnada de los principios informadores que caracterizan a todas ellas cuales son el de necesidad y proporcionalidad, bien puede asumir las funciones propias al igual que el resto e, incluso, reemplazarlas siempre y cuando, como se ha apuntado, su actuación aun siendo recurrente, sea puntual⁵⁷⁰; esto es, no se prevea duradera en el tiempo, en cuyo caso procedería la curatela. A mayor abundamiento, resulta muy oportuna su elección como apoyo tratándose de personas con discapacidad derivada de la edad⁵⁷¹, aparición de

⁵⁶⁸ También el art. 250 CC cuando dice que *el nombramiento de defensor judicial como medida formal de apoyo procederá cuando la necesidad de apoyo se precise de forma ocasional, aunque sea recurrente*.

⁵⁶⁹ MORENO MARTÍNEZ, J. A., *Problemática...*, ob. cit., pp. 43 y ss.

⁵⁷⁰ Similar a la salvaguarda de justice en Francia, recogida en los arts. 433 y ss. Code civile francés; o la amministrazione di sostegno en Italia en vigor tras la Ley N.º 6, de 9 de enero de 2004. Vid. VIVAS TESÓN, I., "El ejercicio de los derechos de personalidad de la persona con discapacidad", en DE SALAS MURILLO, S. y MAYOR DEL HOYO, M.ª V. (Dir.), *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la Convención de Naciones Unidas en materia de discapacidad*. Ed. Tirant Lo Blanch, Valencia, 2019, pp. 409 y ss. Para la autora, *se trata de un apoyo existencial, sumamente respetuoso de la dignidad humana, en la que la problemática patrimonial, singularmente caracterizadora de la tutela y la curatela (sobre todo, de ésta), es sólo un aspecto más de las condiciones existenciales del beneficiario del apoyo, pero no el único, adquiriendo relevancia otros como el cuidado y asistencia vital de la persona. Tan es así, que en su nombramiento debe recogerse la periodicidad con la que el administrador de apoyo debe informar al juez de la actividad desarrollada y de las condiciones de vida personal y social del beneficiario (art. 405 del Código Civil). En definitiva, se persigue dar calidad de vida a la persona con discapacidad, como se deduce del art. 410 del Código Civil, el cual ordena al administrador de apoyo desarrollar su cometido teniendo en cuenta las concretas y efectivas "necesidades y aspiraciones del beneficiario", a quien el administrador de apoyo debe informar acerca de los actos a realizar, lo que muestra el papel protagonista del beneficiario del apoyo, pudiendo instar él mismo el procedimiento o solicitar la sustitución del administrador de apoyo. Debe existir, por tanto, un diálogo frecuente con el beneficiario*. Frente a ello, la incapacitación protegía más a la sociedad o a la familia que a la propia persona con la capacidad judicialmente modificada, a quien, en numerosas ocasiones, se le amputaban o negaban injustamente sus deseos y proyectos vitales y, en definitiva, su libertad y dignidad como individuos de derecho. Por ello sostiene esa misma autora que *creemos que esta figura, de filosofía muy distinta a la incapacitación judicial, ofrece grandes ventajas y merecería un detenido análisis por parte del Legislador español para configurar un similar modelo de apoyo en nuestro Ordenamiento que, en lo posible respete al máximo la capacidad de obrar de una persona frágil o vulnerable jurídicamente que reclama protección, sin anularla ni restringir innecesariamente sus derechos más básicos, que resulten salvaguardados*. En España, el asistente regulado en los arts. 226 y ss. del CC catalán. Vid. GARCÍA ALGUACIL, M.ª J., *Protección jurídica...*, ob. cit., pp. 170 y ss.

⁵⁷¹ Vid. DA 4ª CC.

demencias o enfermedades degenerativas en que la necesidad del mismo es siempre ocasional, aunque se presente de manera recurrente.

Como hemos tenido ocasión de comprobar, la figura del defensor judicial cobra tras la reforma de la Ley 8/2021, un protagonismo del que no gozaba con anterioridad, al configurarse como una auténtica medida de apoyo judicial (muy útil cuando la necesidad de asistencia no sea de mucha intensidad y no exista un guardador de hecho que asuma esta función) y fiel exponente de la heterogeneidad de las medidas de apoyo en función de las circunstancias del beneficiario de las mismas. Con todo, llegado el caso y al igual que ocurre con el resto de los apoyos, no queda excluido que pueda asumir funciones representativas aunque deberá ser la autoridad judicial y la resolución que lo recoja la que determine la extensión y los casos en que esté prevista la actuación del defensor judicial con estas funciones, sin olvidar que el beneficiario de esta medida de apoyo, igualmente y pese al silencio del legislador, podrá hacer valer su voluntad, deseos y preferencias tanto en su designación como en su proceder posterior.

Fuera de los supuestos analizados, nuestro CC no recoge a lo largo de su articulado otros donde esté previsto su nombramiento; ello sin perjuicio de las previsiones en sede de la LEC y dejando constancia que, en el ámbito notarial, tras la reforma de la Ley del Notariado, de 28 de mayo de 1862⁵⁷², está previsto que el fedatario público pueda instar su designación en casos de urgencia en materia de expedientes sucesorios.

3.2.2. Nombramiento y funciones⁵⁷³ del defensor judicial⁵⁷⁴

Dispone el art. 295 in fine que, *una vez oída la persona con discapacidad, la autoridad judicial nombrará defensor judicial a quien sea más idóneo para respetar, comprender e interpretar la voluntad, deseos y preferencias de aquella.*

De su tenor llama la atención que, en dicho nombramiento, prima la consideración de quien la autoridad judicial estime más idóneo sobre la decisión de la persona favorecida por el apoyo⁵⁷⁵, aunque tal idoneidad⁵⁷⁶ pasa por *respetar, comprender e interpretar la voluntad, deseos y preferencias* de este último. Así las cosas, aunque parece que el criterio que preside la decisión judicial al designar a este titular de la medida de apoyo de la persona con discapacidad no es su mejor interés, sino el de encontrar, entre su círculo de personas cercanas que conocen (con

⁵⁷² Según el párrafo II del Preámbulo de la Ley 8/2021, de 2 de junio, la misma consta de ocho artículos, dos disposiciones adicionales, seis disposiciones transitorias, una disposición derogatoria y tres disposiciones finales. El artículo primero modifica la Ley del Notariado con ocho apartados.

⁵⁷³ TORAL LARA, E., *El defensor judicial de las personas con...*, ob. cit., p. 324.

⁵⁷⁴ Vid. SANCHO GARGALLO, I., *El ejercicio de la capacidad jurídica por las personas con discapacidad tras la Ley 8/2021 de 2 de junio*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2021, p. 76; RIVERA ÁLVAREZ, J. M.^º, *Las personas jurídicas de apoyo a la discapacidad. Una interpretación principalista en la encrucijada de la reforma legislativa de las instituciones tutelares*. Ed. Universitaria Ramón Areces, Madrid, 2021, pp. 126 y ss.

⁵⁷⁵ Con todo, hay que tener presente la dicción del art. 275. 2. 1º CC que dispone que *no podrán ser curadores: 1.º Quienes hayan sido excluidos por la persona que precise apoyo*; y ello teniendo en cuenta el tenor del art. 297 de ese mismo cuerpo legal, que sostiene que serán aplicables al defensor judicial las causas de inhabilidad, excusa y remoción del curador, así como *las obligaciones que a este se atribuyen de conocer y respetar la voluntad, deseos y preferencias de la persona a la que se preste apoyo*.

⁵⁷⁶ STS de 8 de noviembre de 2017 (RJ 2017,4760). Para el Tribunal, *en cada caso, el juez deberá escoger atendiendo a las circunstancias, a la amplitud, y disponibilidad del círculo de personas cercanas al menor o incapacitado, pero también del asunto en cuya intervención esté requerida la actuación del defensor judicial*.

anterioridad) sus deseos, preferencias y anhelos vitales, aquél que sea más idóneo para desempeñar las funciones propias del cargo, habrá ocasiones (sobre todo, cuando el destinatario del apoyo en cuestión no haya podido expresar sus preferencias y no sea posible determinarlas) en las que el juzgador podrá realizar dicha designación sobre la base del viejo conocido interés superior⁵⁷⁷ del mismo, teniendo en cuenta además, en palabras de PEREÑA VICENTE que, *cuando no hay voluntad conocida o inferida, cabe apelar al criterio del mayor interés*⁵⁷⁸, por otro lado presente en el art. 12 CDPD⁵⁷⁹; y todo ello, sin perjuicio de lo dispuesto en el art. 296 CC en cuyo análisis nos detenemos a continuación.

Dispone el art. 296 CC que *no se nombrará defensor judicial si el apoyo se ha encomendado a más de una persona, salvo que ninguna pueda actuar o la autoridad judicial motivadamente considere necesario el nombramiento*.

De esta forma, se prevé la actuación del defensor judicial con carácter subsidiario en el caso de existir apoyos plurales, cuando ninguno de éstos pueda actuar o el juzgador lo considere (motivadamente) necesario, amén del supuesto ya analizado recogido en el art. 283.1⁵⁸⁰.

Por su parte, el art. 297 del CC. se pronuncia en términos muy similares al derogado art. 300 CC cuando dispone que *serán aplicables al defensor judicial las causas de inhabilidad, excusa y remoción del curador, así como las obligaciones que a este se atribuyen de conocer y respetar la voluntad, deseos y preferencias de la persona a la que se preste apoyo; en consecuencia no podrán ser defensores judiciales (...) 2.º Quienes por resolución judicial estuvieran privados o suspendidos en el ejercicio de la patria potestad o, total o parcialmente, de los derechos de guarda y protección y 3.º Quienes hubieren sido legalmente removidos de una tutela, curatela o guarda anterior (...)*.

Finalmente, el legislador de la reforma y tal vez para recalcar el régimen de autorregulación establecido en el nuevo sistema de apoyos instaurados, reitera la necesidad de que el defensor judicial respete las obligaciones establecidas en los arts. 249 y 250 CC respectivamente. Obligaciones exigibles, como analizamos, a todos los titulares de las medidas de apoyo, siendo su principal función la de asistir a la persona con discapacidad a fin de que ésta pueda *desarrollar su propio proceso de toma de decisiones, informándola, ayudándola en su comprensión y razonamiento y facilitando que pueda expresar sus preferencias*. Asimismo, *fomentarán que la persona con discapacidad pueda ejercer su capacidad jurídica con menos apoyo en el futuro*. Lejos quedan, pues, las anteriores atribuciones de guarda y protección de la persona atribuidas al defensor judicial en la legislación derogada. Asimismo, asumirá el defensor judicial las

⁵⁷⁷ El criterio de actuación, incluso cuando el defensor judicial intervenga con funciones representativas de conformidad con el tenor del art. 249 CC, estará presidido, no por la búsqueda de las creencias y valores de la persona con discapacidad basado en puras apreciaciones subjetivas, sino atendiendo a su trayectoria vital y a cómo hubiere actuado ésta de no mediar necesidad de representación alguna.

⁵⁷⁸ PETIT SÁNCHEZ, M., “La adopción de medidas de apoyo para las personas con discapacidad: armonización entre la autonomía de la voluntad y el mejor interés”, en *Revista de Derecho Civil*, vol. 7, n.º. 5, 2020, pp. 265 y ss.

⁵⁷⁹ PEREÑA VICENTE, M., *La protección jurídica de adultos...*, ob. cit., pp. 119 y ss.

⁵⁸⁰ Art. 283.1 que, en sede de curatela, prevé que *cuando quien desempeñe la curatela esté impedido de modo transitorio para actuar en un caso concreto, o cuando exista un conflicto de intereses ocasional entre él y la persona a quien preste apoyo, el letrado de la Administración de Justicia nombrará un defensor judicial que lo sustituya. Para este nombramiento se oír a la persona que precise el apoyo y se respetará su voluntad, deseos y preferencias*. Vid. GETE-ALONSO Y CALERA, M.ª C., “Art. 299”, en PAZ-ARES RODRÍGUEZ, I., DÍEZ-PICAZO, L., BERCOVITZ RODRÍGUEZ-CANO, R. y SALVADOR CODERCH, P. (Dirs.), *Comentarios del Código Civil*, Tomo I. Ministerio de Justicia, Madrid, 1991, pp. 854 y ss.

funciones que le haya encomendado la autoridad judicial. Además, en los supuestos previstos en el art. 283.1, en el caso de conflicto de intereses allí descrito, se limitará a actuar como titular de la medida de apoyo específicamente donde existiere el conflicto de intereses (y salvo que la autoridad judicial le atribuya más actuaciones). Cuando concurra imposibilidad temporal o definitiva del curador o guardador de hecho, el defensor judicial actuará como apoyo hasta tanto aquella desaparezca o se nombre a otro titular de la medida de apoyo precisa.

Por último, y en términos muy similares al derogado art. 302 CC, recoge el art. 298.2 de ese mismo cuerpo legal que *el defensor judicial*⁵⁸¹, una vez realizada su gestión, deberá rendir cuentas de ella. La mayor parte de la doctrina⁵⁸² circunscribe dicha obligación a aquellos casos en que el defensor judicial actúa como titular del apoyo de forma autónoma, siéndole de aplicación por analogía el plazo previsto respecto del curador⁵⁸³ para rendir la cuenta general justificada de su actuación, en los mismos términos que se también se recogía en la legislación anterior.

4. Medidas de apoyo informales⁵⁸⁴: La guarda de hecho⁵⁸⁵

4.1. Evolución y caracterización de la guarda de hecho

Nuestro CC dedica los arts. 263 a 267 CC a regular esta medida de apoyo. Dispone el art. 263 CC que *quien viniere ejerciendo adecuadamente la guarda de hecho de una persona con discapacidad continuará en el desempeño de su función incluso si existen medidas de apoyo de naturaleza voluntaria o judicial, siempre que estas no se estén aplicando eficazmente.*

El Preámbulo de la Ley 8/2021, recoge en su Exponendo III que *conviene destacar el reforzamiento de la figura de la guarda de hecho, que se transforma en una propia institución jurídica de apoyo, al dejar de ser una situación provisional cuando se manifiesta como suficiente y adecuada para la salvaguarda de los derechos de la persona con discapacidad*⁵⁸⁶.

⁵⁸¹ PALACIOS GONZÁLEZ, D., *Guarda de hecho...*, ob. cit., pp. 417 y ss.

⁵⁸² PEREÑA VICENTE, M., “Una contribución a la interpretación del régimen jurídico de las medidas de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica consagradas en la Ley 8/2021 de 2 de junio”, en PEREÑA VICENTE, M. y HERAS HERNÁNDEZ, M.^ª del M. (Dir.) y NÚÑEZ NÚÑEZ, M.^ª (Coord.), *El ejercicio de la capacidad jurídica por las personas con discapacidad tras la Ley 8/2021 de 2 de junio*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2022, pp. 155 ss. En la regulación anterior también se había defendido por la doctrina esta interpretación, vid. PARRA LUCÁN, M.^ª Á., “Comentario a los arts. 299 y ss.”, en BERCOVITZ RODRÍGUEZ-CANO, R. (Dir.), *Comentarios al Código Civil*, vol. 2. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2013, pp. 2530 y ss.

⁵⁸³ El art. 297 CC establece que serán aplicables al defensor judicial las causas de inhabilidad, excusa y remoción del curador, así como las obligaciones que a este se atribuyen de conocer y respetar la voluntad, deseos y preferencias de la persona a la que se preste apoyo. Esto es, de conformidad con el art. 292 CC en sede de curatela, en de tres meses a contar desde que cesen en sus funciones, que podrán prorrogarse por el tiempo que fuere necesario si concurre justa causa.

⁵⁸⁴ ROCA GUILLAMÓN, J., “La guarda de hecho”, en MORENO FLOREZ, R. M.^ª (Dir.), *Problemática jurídica de las personas con discapacidad intelectual*. Ed. Dykinson, Madrid, 2022, pp. 57-71; DÍAZ PARDO, G., “Nuevo horizonte de la guarda de hecho como institución jurídica de apoyo tras la reforma introducida por la Ley 8/2021, de 2 de junio”, en PEREÑA VICENTE, M. y HERAS HERNÁNDEZ, M.^ª DEL MAR (Dir.), NÚÑEZ NÚÑEZ, M.^ª (Coord.). *El ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad tras la ley 8/2021, de 2 de junio*. Ed. Tirant lo Blanch, 2022, pp. 307-340.

⁵⁸⁵ VIVAS TESÓN, I., *La curatela como principal...*, ob. cit., pp. 501 y ss.

⁵⁸⁶ Dicho Preámbulo sigue señalando que *la realidad demuestra que en muchos supuestos la persona con discapacidad está adecuadamente asistida o apoyada en la toma de decisiones y el ejercicio de su capacidad jurídica por un guardador de hecho –generalmente un familiar, pues la familia sigue siendo en*

La guarda de hecho se reguló por primera vez en nuestro ordenamiento jurídico a través de la Ley 13/1983, de 24 de octubre, de reforma del Código Civil en materia de Tutela⁵⁸⁷. Con todo, esta regulación inicial no contenía un concepto de dicha figura ni delimitaba las situaciones que aquella comprendía, centrándose en reconocer su existencia como una realidad social innegable y dotarla de determinados efectos jurídicos⁵⁸⁸.

Fue especialmente tras la reforma operada por la Ley 26/2015, de 28 de julio, aunque sin este especial protagonismo, donde se reconoce que la figura que nos ocupa ya venía cumpliendo un papel fundamental en la asistencia de los colectivos especialmente vulnerables sin necesidad de contar con un específico nombramiento judicial con todas las formalidades y dilaciones que ello lleva consigo⁵⁸⁹. Pese a la resistencia de cierto sector doctrinal⁵⁹⁰ y, aparentemente, de nuestro propio legislador que aún no la regula suficientemente, fue adquiriendo una notoriedad insospechada, configurándose como una figura jurídica especial⁵⁹¹. Así, la STS de 27 de septiembre de 2017⁵⁹² recoge expresamente que *el sistema de apoyos a que alude la Convención está integrado en el Derecho español por la tutela y la curatela, junto a otras figuras, como la guarda de hecho y el defensor judicial, que también pueden resultar eficaces para la protección*

nuestra sociedad el grupo básico de solidaridad y apoyo entre las personas que la componen, especialmente en lo que atañe a sus miembros más vulnerables–, que no precisa de una investidura judicial formal que la persona con discapacidad tampoco desea. Para los casos en que se requiera que el guardador realice una actuación representativa, se prevé la necesidad de que obtenga una autorización judicial ad hoc, de modo que no será preciso que se abra todo un procedimiento general de provisión de apoyos, sino que será suficiente con la autorización para el caso, previo examen de las circunstancias.

⁵⁸⁷ BOE N.º 256, de 26 de octubre de 1983.

⁵⁸⁸ GARCÍA GARNICA, M.ª C., “La guarda como medida de protección de menores y personas con discapacidad tras su reforma por la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia”, en *Anuario de Derecho Civil*, vol. 70, n.º 4, 2017, pp. 1381 y ss.

⁵⁸⁹ MONDÉJAR PEÑA, M.ª I., “La guarda de las personas con discapacidad intelectual a la luz de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, en *Revista Jurídica Universidad Autónoma de Madrid*, n.º 31, Madrid, 2015, pp. 369 y ss.; PARRA LUCÁN, M.ª Á., “La incidencia de las reformas del año 2015 en la protección de las personas con discapacidad”, en SERRANO GARCÍA, I. y CANDAU PÉREZ, A. (Coords.), *Protección Jurídica de la persona con discapacidad*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2017, pp. 225-316; PEREÑA VICENTE, M., “La transformación de la guarda de hecho en el Anteproyecto de Ley”, en *Revista de Derecho Civil*, vol. 5, n.º 3, 2018, pp. 61 y ss.; FÁBREGA RUIZ, C. F., *La guarda de hecho y la protección de las personas con discapacidad*. Ed. Universitaria Ramón Areces, Madrid, 2006, p. 87.

⁵⁹⁰ MONDÉJAR PEÑA, M.ª I., *La guarda de las personas con discapacidad...* ob. cit., p. 394. (...) *pudiendo dar lugar cuando se trata de mayores, a la existencia de una horrible realidad en la que se desarrollan sórdidas actuaciones por estafadores, ladrones, abusadores de confianza, contratantes dolosos que, en su calidad de guardadores de hecho, pretenden aprovecharse injustamente de la persona guardada, de su especial situación psíquica y física y de sus muchas necesidades de cuidado y afecto, al ser estas personas más propensas, sobre todo cuando se trata de mayores con escasa formación a sufrir engaños, coacciones, situaciones violentas e intimidatorias y padecer errores derivados o no de comportamientos dolosos de los guardadores de hecho.*

⁵⁹¹ GARCÍA GARNICA, M.ª C., *La guarda como medida de protección...*, ob. cit., p. 1398. Para la autora, *tal vez cabría hablar con más propiedad del reconocimiento de su transformación en una nueva institución de protección de menores y de personas con discapacidad, una guarda de derecho y no puramente de hecho, en aquellos supuestos en que la autoridad judicial reconoce su existencia, la somete a medidas de control e incluso le atribuye funciones tutelares.* Vid. LECIÑENA IBARRA, A., “La nueva dimensión de la guarda de hecho de las personas con discapacidad tras la reforma del art. 303 CC por Ley 26/2015, 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia”, en *Revista de Derecho de Familia: doctrina, jurisprudencia, legislación*, n.º. 73, 2016, pp. 91-110.

⁵⁹² Vid. STS 3376/2017 (ECLI:ES:TS:2017:3376).

de la persona en muchos supuestos. Todas ellas deben interpretarse conforme a los principios de la Convención. Por ello se apostó, fundamentalmente por parte de la doctrina⁵⁹³, no sólo por su eficacia como una adecuada alternativa con vocación de futuro y de organización a la muchas veces innecesaria, costosa, limitante y férrea modificación judicial de la capacidad de nuestros mayores (muchos de ellos, sólo con limitaciones en su capacidad natural), sino también, como un mecanismo útil o “guarda de apoyo”⁵⁹⁴ (en línea con la sauvegarde francesa, la *amministrazione di sostegno* italiana o la asistencia del libro II del Código Civil de Cataluña y, en consonancia con los dictados de la Convención). Así lo ponía de relieve MONDÉJAR PEÑA al sostener que, *frente a la pretendida transitoriedad de la guarda de hecho, es una realidad fácilmente constatable que, cuando recae sobre ancianos que padecen ciertas enfermedades degenerativas que persistirán y se agravarán hasta el día de su fallecimiento, no tiene aquel carácter*⁵⁹⁵.

Con la entrada en vigor de la Ley 8/2021, la guarda de hecho se conceptúa⁵⁹⁶ como una auténtica medida de apoyo de carácter informal⁵⁹⁷ de la que se benefician las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica⁵⁹⁸, abarcando tanto el ámbito personal como el que se refiere a la esfera de su patrimonio⁵⁹⁹. Ya no tiene la consideración de una mera figura provisional que *debía hacer tránsito a una institución de apoyo más estable*⁶⁰⁰.

⁵⁹³ Así, se criticaba que la reforma de 2015 no hubiera ido más allá en el reconocimiento de la relevancia de la guarda de hecho. Vid. GARCÍA GARNICA, M.ª C., *La guarda como medida de protección...*, ob. cit., p. 1403. Para la autora, *resulta cuestionable que se haya contemplado sólo la posibilidad de que el guardador asuma «funciones tutelares», sin contemplar una posible «guarda de apoyo» o la asunción por el guardador de un papel análogo al del curador.*

⁵⁹⁴ LECIÑERA IBARRA, A., *La nueva dimensión de la guarda de hecho...*, ob. cit., pp. 11 y 12.

⁵⁹⁵ MONDÉJAR PEÑA, M.ª I., *La guarda de las personas con discapacidad...*, ob. cit., p. 381.

⁵⁹⁶ SERRANO YUSTE, J., *Apoyos Judiciales y...*, ob. cit., pp. 204 y ss.

⁵⁹⁷ Vid. LECIÑENA IBARRA, A.: “La guarda de hecho como institución de apoyo a las personas con discapacidad”, en DE SALAS MURILLO, S. y MAYOR DEL HOYO, M.ª V. (Dir.), *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la convención de Naciones Unidas en materia de discapacidad*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2019, pp. 293 y ss.

⁵⁹⁸ También reconoce este carácter la jurisprudencia menor. Vid. SAP León (Sección 1ª) de 21 marzo 2022 (ECLI:ES:APLE:2022:489). En su Fallo recoge expresamente que: (...) *procede mantener el régimen de guarda de hecho actualmente existente, que se ha mostrado eficaz y suficiente y, sobre todo, acorde con los deseos de la demandada, que dejó clara su intención de permanecer en la vivienda; deseos que han sido respetados por quienes ejercen la guarda*. En definitiva, no considera preciso constituir una curatela cuando ya existe una guarda de hecho que, hasta el momento, ha resultado idónea y conforme a los deseos de la persona afectada por la discapacidad. Sin embargo, otras se pronuncian, pese al tenor del art. 263 CC, a favor de la constitución de una curatela, normalmente con motivo de la gravedad de las dolencias o enfermedades que sufre la persona con discapacidad. Así, en la SAP de Valencia de 19 enero 2022 (ECLI:ES:APV:2022:111) se nombra curador al esposo de 86 años, a pesar de que venía ejercitando y asistiendo eficazmente como guardador de hecho de su esposa con Alzheimer severo.

⁵⁹⁹ PARRA LUCÁN, M.ª A., “Contratación y Discapacidad: la reforma de la legislación para el apoyo de las personas con discapacidad”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F. y PÉREZ RAMOS, C. (Coords.). *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*. Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 348 y ss.

⁶⁰⁰ LORA-TAMAYO VILLACIEROS, M. y PÉREZ RAMOS, C., “La guarda de hecho tras la nueva regulación de la Ley 8/2021”, en *El notario del siglo XXI*, n.º 99, 2021, pp. 32-37.

Su regulación supone una clara manifestación de la desjudicialización⁶⁰¹ del sistema de apoyos previsto con la reforma⁶⁰², para que el sujeto en cuestión que lo precise actúe con eficacia en el tráfico jurídico, asistido por una persona unida a él por vínculos de confianza y de cuidados, sin necesidad de que exista entre ellos una convivencia acreditada.

Se hace preciso destacar que el adjetivo “informal” no puede inducirnos a error e identificarla como una medida de apoyo⁶⁰³ de menor relevancia de entre las recogidas en nuestro CC; antes al contrario, para la mayoría de la doctrina⁶⁰⁴, con la misma se da paso a la primacía de la autonomía de la voluntad del sujeto y al reconocimiento de la guarda de hecho como medida de apoyo con entidad propia con vocación de permanencia y de enorme utilidad en la vida⁶⁰⁵ (para la realización de los deseos y preferencias), no sólo de las personas con discapacidad, sino en la de aquellas que conforman el colectivo de personas mayores con deterioros cognitivos⁶⁰⁶, presentes en una sociedad tan envejecida como la actual. Con todo, pese a la importancia que la guarda de hecho como medida de apoyo informal adquiere tras la reforma⁶⁰⁷, la naturaleza fáctica de la misma, exenta de investidura judicial formal como se ha apuntado, dificulta en muchas ocasiones la posibilidad de acreditar su existencia⁶⁰⁸.

⁶⁰¹ Vid. Auto N.º 81/2022 del Juzgado de Primera Instancia N.º 5 de Córdoba donde se recoge que *procede declarar que D. Francisca es guardadora de hecho de su hermana D.ª Rosa por lo que no precisa de resolución judicial alguna para cancelar la cuenta en la entidad BBK BANK CAJASUR, ni para solicitar los atrasos que corresponden a su hermana por la pensión de orfandad que tiene reconocida por el INSS, ni para disponer de la cantidad que le corresponde a ésta por el seguro de defunción de MAPFRE, porque el Código Civil, norma de obligado cumplimiento para todos, establece que la guarda de hecho no precisa de una investidura judicial formal para los actos descritos.*

⁶⁰² SANTOS URBANEJA, F., “La razonable desjudicialización de la discapacidad”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*. Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 692 y ss.

⁶⁰³ FÁBREGA RUIZ, C. F., y ANGUIANO VERA, M., “La nueva visión de la guarda de hecho a la luz del nuevo régimen jurídico de protección de la Discapacidad”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*. Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 730 y ss.

⁶⁰⁴ Entre ellos destacamos LECIÑENA IBARRA, A., *Artículo 263*, ob. cit., pp. 647 y ss. Para la autora, *la incorporación de la guardia de hecho al elenco legal de medidas de apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas que lo precisen en clara alternativa a otros apoyos legales o judiciales, implica un importante cambio de valoración de la figura al serle reconocido, por fin el merecido protagonismo que hasta ahora se le había negado pese al papel preponderante que la misma siempre ha ostentado en el tejido asistencial de nuestra sociedad*. Vid. LEÑA FERNÁNDEZ, R., y CABELLO DE ALBA JURADO, F., *El nuevo concepto de capacidad en el...*, ob. cit., pp. 125 y ss.

⁶⁰⁵ DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., “La guarda de hecho de las personas con discapacidad”, en ASOCIACIÓN DE PROFESORES DE DERECHO CIVIL, *El nuevo sistema de apoyos a las personas con discapacidad y su incidencia en el ejercicio de su capacidad jurídica*. Ed. Thomson Reuters, Aranzadi, 2022, pp. 81 y ss.

⁶⁰⁶ Que limitan su aptitud a priori para adoptar sus decisiones libremente sin esa asistencia.

⁶⁰⁷ Vid. SOLÉ RESINA, J., “Apoyos informales o no formalizados al ejercicio de la capacidad jurídica y guarda de hecho”, en *La Ley Derecho de Familia*, N.º 31, 2021, pp. 1 ss.

⁶⁰⁸ BERROCAL LANZAROT, A. I., “La guarda de hecho de las personas con discapacidad”, en DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., (Dir.), CHAPARRO MATAMOROS, P. y BUENO BIOT, A. (Coords.), *La discapacidad: una visión integral y práctica de la Ley 8/2021, de 2 junio*. Ed. Tirant Lo Blanch, Valencia, 2022, pp. 273 y ss.

4.2. El guardador de hecho⁶⁰⁹

Frente a visiones paternalistas de otras épocas, en que el guardador de hecho velaba y cuidaba al guardado como un auténtico instrumento de protección, hoy es necesario partir de la premisa de que el destinatario de esta medida de apoyo goza de capacidad jurídica al igual que los demás para poder tomar decisiones en todos los ámbitos de su vida (así, por ejemplo, para permanecer viviendo en el domicilio de siempre o rechazar su traslado a una residencia⁶¹⁰) debiendo, el titular de la misma y en cumplimiento del tenor del art. 250.2 CC, asistirlo en la medida que lo precise a esos efectos.

El guardador de hecho, en el ejercicio de sus funciones, actuará con vocación de futuro y ello con independencia de que el guardado, precisamente haciendo gala de la autonomía de su voluntad (a tenor del art. 267.1), pueda poner fin en cualquier momento a la misma. Ejercerá su cargo espontáneamente⁶¹¹ y de forma continuada, excluyéndose cualquier actuación aislada o puntual de un tercero, que bien podría tener la cobertura jurídica de un mero gestor de negocios ajenos. Asimismo, podrá ser ejercida de manera unipersonal o por varias personas⁶¹². Igualmente, le serán de aplicación los deberes recogidos, con carácter general, para todos los titulares de las medidas de apoyo en el art. 249 CC⁶¹³.

Por otra parte, no tendrá la consideración de guardador de hecho propiamente aquél que va a actuar como apoderado de la persona con discapacidad, y ello sin perjuicio de que, de conformidad con el art. 258.CC, sea compatible su actuación con la existencia (*de otras medidas de apoyo de naturaleza voluntaria o judicial*) de un mandato representativo, ya sea de carácter preventivo o no. De la misma manera, no la tendrán aquellos que hayan sido designados en

⁶⁰⁹ Ya en la regulación anterior, la protección que brindaba el primero estaba completamente alejada de la figura del representante legal o voluntario, siendo una de las características fundamentales de aquella figura la actuación espontánea y libre, con vocación de permanencia (mientras duraba) y con facultades de decisión sobre la persona y bienes del beneficiario de su actuación.

⁶¹⁰ ELIZARI URTASUN, L., "El derecho a la vida independiente en el Anteproyecto de reforma de la Legislación civil y procesal en materia de discapacidad", en MARTÍNEZ-PUJALTE, A., MIRANDA ERRO, J. y FLORES, M. (Coords.), *Avanzando en la inclusión: Balance de logros alcanzados y agenda pendiente en el Derecho español de la discapacidad. Hacia un derecho de la discapacidad. Estudios en homenaje al profesor Rafael de Lorenzo*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2019, p. 293.

⁶¹¹ Vid. LESCANO FERIA, P. A., *La guarda de hecho*. Ed. Dykinson, Madrid, 2017, pp. 37 y ss. No tendrá la consideración de un guardador de hecho propiamente aquél que va a actuar como apoderado de la persona con discapacidad y ello sin perjuicio que, de conformidad con el art. 258.CC, sea compatible su actuación con la existencia de un mandato representativo, ya sea de carácter preventivo o no; igualmente tampoco la tendrán aquellos que hayan sido designados en escritura pública por la persona con discapacidad para prestar apoyo tanto en la esfera personal como patrimonial; o los que actúan por encargo del apoderado (art. 261 CC) o del curador o defensor judicial con independencia de que el desinterés, imposibilidad o cumplimiento ineficaz de las funciones propias de estos titulares de apoyos determinen la necesidad de la intervención de un guardador de hecho que asuma de facto el desempeño de las mismas. Finalmente, y de conformidad con lo dispuesto en el art. 250 CC in fine, *no podrán ejercer ninguna de las medidas de apoyo quienes, en virtud de una relación contractual, presten servicios asistenciales, residenciales o de naturaleza análoga a la persona que precisa el apoyo*.

⁶¹² Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 11º período de sesiones (CRPD/C/GC/1,) Contenido normativo del art.12.3 CDPD, GE.14-03123, 2014, p.5.: (...) *las personas con discapacidad pueden escoger a una o más personas de apoyo en las que confíen para que les ayuden a ejercer su capacidad jurídica respecto de determinados tipos de decisiones, o pueden recurrir a otras formas de apoyo, como el apoyo entre pares, la defensa de sus intereses (incluido el apoyo para la defensa de los intereses propios) o la asistencia para comunicarse*. Vid. LECIÑENA IBARRA, A., *Artículo 263*, ob. cit., pp. 647 y ss.

⁶¹³ LÓPEZ SAN LUIS, R., *La guarda de hecho como medida de...*, ob. cit., pp. 61y ss.

escritura pública por la persona con discapacidad para prestar apoyo, tanto en la esfera personal como patrimonial; o los que actúan por encargo del apoderado (art. 261 CC) o del curador o defensor judicial con independencia de que el desinterés, imposibilidad o cumplimiento ineficaz de las funciones propias de estos titulares de las medidas de apoyo determinen la necesidad de la intervención de un guardador de hecho que asuma de facto el desempeño de las mismas. Finalmente, y, de conformidad con lo dispuesto en el art. 250 CC in fine, *no podrán ejercer ninguna de las medidas de apoyo quienes, en virtud de una relación contractual, presten servicios asistenciales, residenciales o de naturaleza análoga a la persona que precisa el apoyo.*

4.3. Destinatario del apoyo: el guardado

Con anterioridad a la reforma, se trataba de una persona necesitada de protección a la que no se había modificado judicialmente su capacidad, careciendo en consecuencia de tutor o curador, pero que venía siendo de hecho asistido o atendido por un tercero (provisionalmente hasta el nombramiento de una figura tuitiva estable), normalmente algún familiar o allegado que convivía con ella. Tras la reforma, son varios los artículos que el CC dedica al destinatario de esta medida de apoyo. Del tenor de todos ellos se extrae que éste último será una persona con discapacidad, mayor de edad o menor emancipada, que precisa de aquella para el ejercicio de su capacidad jurídica. En general, y no sólo para la guarda de hecho en concreto, el legislador está pensando en personas que presentan anomalías o deficiencias de carácter psíquico que les provoca dificultades para ejercitar su derecho de autodeterminación⁶¹⁴, puesto que, en palabras de MARTÍNEZ DE AGUIRRE Y ALDAZ, *son las que afectan a las posibilidades de participar activamente en la vida jurídica, que no pueden confundirse con meras deficiencias de carácter físico o sensorial que para nada afectan a la capacidad de entender y querer de la persona en cuestión*⁶¹⁵.

⁶¹⁴ LECIÑENA IBARRA, A., “Reflexiones sobre la formación de la voluntad negocial en personas que precisan apoyos en el ejercicio de su capacidad jurídica”, en *Revista de Derecho Civil*, vol. 9, n.º 1, 2022, pp. 257 y ss.

⁶¹⁵ ORTIZ TEJONERO, M., “La guarda de hecho tras la entrada en vigor de la Ley 8/2021”, en *Diario La Ley*, n.º 10053, 2022, p. 2. Para la autora, *la guarda de hecho, tal y como la ha configurado el legislador, está llamada a ser la medida de apoyo más común de las personas con discapacidad y mayores, ya que son residuales los casos de ausencia de guardador de hecho o guarda ineficaz*; LORA-TAMAYO VILLACIEROS, M. y PÉREZ RAMOS, C., *La guarda de hecho tras la nueva regulación...*, ob. cit. MARTÍNEZ DE AGUIRRE Y ALDAZ, C., *El tratamiento jurídico de la discapacidad psíquica...*, ob. cit., pp. 35 y ss.

4.4. Funciones. Apoyo con funciones representativas.

Del tenor del art. 264 CC⁶¹⁶ se extrae que el guardador de hecho puede asumir, en el ejercicio de su cargo, funciones de carácter asistencial y, excepcionalmente, representativas⁶¹⁷.

La dicción de este artículo supone un cambio en cuanto al carácter de la actuación del guardador de hecho en la regulación anterior a la reforma. Así, del tenor del antiguo art. 304 CC, se podía colegir que los actos del guardador de hecho que redundaran en interés o fuesen de utilidad para la esfera del guardado, no podían ser impugnados, legitimando de esta forma la injerencia de aquel en la esfera personal o patrimonial del guardado solo para estos supuestos; ahora, del art. 249 CC, se desprende que el guardador de hecho ejercerá sus funciones de apoyo atendiendo a la voluntad, deseos y preferencias del guardado, procurando, para que sea éste último el que tome sus propias decisiones, ayudarle en cuanto al alcance, comprensión y razón de ser de las mismas.

La regla general será, pues, las funciones asistenciales, con lo que, en el ejercicio de las mismas, en ningún caso sustituirá la voluntad del guardado; así las cosas, el apoyo en cuestión consistirá en asistirle en el proceso de la formación de su voluntad para que emita por sí solo su consentimiento y para que éste, en consecuencia, le vincule al igual que los demás. Las decisiones serán del guardado, con independencia de que el guardador de hecho haya podido aconsejarle en otro sentido o su opinión difiera de la de aquel. Al no sustituir en ningún caso la voluntad del guardado parece que, en el ejercicio de funciones asistenciales de trascendencia patrimonial, el guardador quedará dispensado⁶¹⁸ de la necesidad de recabar autorización judicial⁶¹⁹.

Cuando las deficiencias o anomalías de carácter intelectual del guardado sean de tal calibre⁶²⁰ que le impidan entender y querer y, en consecuencia, no le permitan formar su voluntad libremente para prestar su consentimiento (aún con los apoyos necesarios), las funciones del guardador de hecho, en cuanto titular del apoyo, dejarán de ser asistenciales para tener carácter

⁶¹⁶ Dispone el art. 264 CC: *Cuando, excepcionalmente, se requiera la actuación representativa del guardador de hecho, este habrá de obtener la autorización para realizarla a través del correspondiente expediente de jurisdicción voluntaria, en el que se oirá a la persona con discapacidad. La autorización judicial para actuar como representante se podrá conceder, previa comprobación de su necesidad, en los términos y con los requisitos adecuados a las circunstancias del caso. La autorización podrá comprender uno o varios actos necesarios para el desarrollo de la función de apoyo y deberá ser ejercitada de conformidad con la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad. En todo caso, quien ejerza la guarda de hecho deberá recabar autorización judicial conforme a lo indicado en el párrafo anterior para prestar consentimiento en los actos enumerados en el artículo 287. No será necesaria autorización judicial cuando el guardador solicite una prestación económica a favor de la persona con discapacidad, siempre que esta no suponga un cambio significativo en la forma de vida de la persona, o realice actos jurídicos sobre bienes de esta que tengan escasa relevancia económica y carezcan de especial significado personal o familiar. La autoridad judicial podrá acordar el nombramiento de un defensor judicial para aquellos asuntos que por su naturaleza lo exijan.*

⁶¹⁷ DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., *La guarda de hecho de las personas con...*, ob. cit., pp. 98-102.

⁶¹⁸ SANTOS URBANEJA, F., *La razonable desjudicialización de...*, ob. cit., p. 717.

⁶¹⁹ Entre otros autores mantienen dicha tesis, LORA-TAMAYO VILLACIEROS, M. y PÉREZ RAMOS, C., *La guarda de hecho tras la nueva regulación...*, ob. cit.

⁶²⁰ Según el Preámbulo de la Ley 8/2021, *para los casos en que se requiera que el guardador realice una actuación representativa, se prevé la necesidad de que obtenga una autorización judicial ad hoc, de modo que no será preciso que se abra todo un procedimiento general de provisión de apoyos, sino que será suficiente con la autorización para el caso, previo examen de las circunstancias*

representativo. Así las cosas, será necesario que se facilite la prueba de la condición⁶²¹ de guardador⁶²², habida cuenta que, en otro caso, se le dificultará su actuación en los casos previstos en el art. 264.3 CC, que en numerosas ocasiones, aunque no sean de relevancia económica, tienen una enorme importancia en la práctica⁶²³.

En estos casos, en palabras de LORA-TAMAYO VILLACEROS y PÉREZ RAMOS, *acreditada la situación ante el Juez, éste autorizara la realización de uno o varios actos representativos, sin necesidad de acudir al procedimiento más ambicioso de toda una determinación de apoyos, ganando en sencillez y celeridad*⁶²⁴. Con todo, el guardador precisará autorización judicial, a través del correspondiente expediente de jurisdicción voluntaria, donde el guardado deberá ser oído, para la realización de cualquiera de las actuaciones previstas en el artículo 287 CC.

Dicha autorización, solo se concederá tras comprobar su necesidad (ineludible)⁶²⁵ en virtud de las circunstancias del caso y podrá comprender uno o varios actos necesarios para el desarrollo de la función de apoyo, teniendo en cuenta en todo caso, la voluntad, los deseos y las preferencias del destinatario.

Así las cosas, el titular de la medida de apoyo, incluso en esta intervención de mayor intensidad, procurará encontrar cuáles sean esos verdaderos deseos del guardado. Lejos quedan, al menos aparentemente, las actuaciones presididas por las tradicionales figuras tuitivas, donde se perseguía el interés superior objetivo⁶²⁶ del sujeto en cuestión. Si bien el art. 264 CC guarda silencio, resulta aplicable a esta medida de apoyo informal lo dispuesto en el art. 249.3 cuando sostiene que *en el ejercicio de esas funciones se deberá tener en cuenta la trayectoria vital de la persona con discapacidad, sus creencias y valores, así como los factores que ella hubiera tomado en consideración, con el fin de tomar la decisión que habría adoptado la persona en caso de no requerir representación*.

Llama la atención que, aunque la actuación de la autoridad judicial persigue adoptar todas las cautelas precisas para garantizar que prevalezca la voluntad, deseos y preferencias del

⁶²¹ DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., *Principios generales inspiradores de la reforma en materia de...*, pp. 70 y ss.

⁶²² SEGARRA CRESPO, M.ª J. y ALIA ROBLES, A., *Algunos aspectos de interés de la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la...*, ob. cit., pp. 667 y ss.

⁶²³ DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., "Primeras resoluciones judiciales aplicando la Ley 8/2021, de 2 de junio en materia de discapacidad", en *Diario La Ley*, p. 12. Sobre este particular, el autor recoge la respuesta a la Consulta al INSS de 30 noviembre 2021, que confirma que *el guardador de hecho puede solicitar la prestación económica de Seguridad Social en favor de la persona con discapacidad, sin requerirse para ello autorización judicial, ingresándose la pensión en la cuenta bancaria de la persona con discapacidad, añadiendo que La condición de guardador de hecho puede acreditarse mediante libro de familia (que acredite, en su caso, la relación de parentesco que mantienen el guardador y la persona con discapacidad), certificado de empadronamiento o documentación que acredite convivencia, así como aquellos documentos de los que se desprenda claramente dicha condición*.

⁶²⁴ LORA-TAMAYO VILLACEROS, M., y PÉREZ RAMOS, C., *La guarda de hecho tras la nueva regulación...* ob. cit., pp. 32-37. Para los autores, *el título de habilitante podría ser una resolución judicial en el ámbito de un procedimiento de jurisdicción voluntaria, cuyos trámites vienen recogidos en el nuevo artículo 52 LJV. Pero también podría ser un acta de notoriedad notarial, que tendría sentido especialmente para las actuaciones representativas que hemos citado en el párrafo anterior y que no requieren autorización judicial*.

⁶²⁵ En sede de jurisdicción voluntaria está previsto que el Juzgador pueda valerse de cuantos informes sean precisos para garantizar las circunstancias del guardado.

⁶²⁶ LORA-TAMAYO VILLACEROS, M., y PÉREZ RAMOS, C., *La guarda de hecho tras la nueva regulación...* ob. cit., pp. 32-37. Para los autores, *el concepto del mejor interés para la persona con discapacidad ha sido sustituido por el respeto a sus deseos y preferencias en línea con la Convención*.

guardado, del tenor del propio artículo 264 CC se colige que el protagonismo de aquella es, cuanto menos, bastante visible; así, una vez adoptadas todas esas cautelas y acreditado que concurren todas las circunstancias que hacen precisa la medida interesada, el juzgador procederá a autorizarla con los requisitos que, en cada caso, sean precisos.

Como se ha apuntado, el guardador de hecho con funciones representativas no sustituye, en ningún caso, la voluntad del guardado⁶²⁷; antes bien, su actuación debe de estar presidida e informada por los deseos y preferencias de aquel y ello de conformidad con el art. 264. 1 CC.

Son muy reveladoras en este sentido las palabras de LECIÑENA IBARRA cuando sostiene que *no será tanto un apoyo con representación sino un apoyo restaurador de la voluntad de la persona con discapacidad*⁶²⁸.

Como ya se preveía doctrinalmente con anterioridad a la reforma, esta actuación excepcional del guardador de hecho, lejos de vulnerar el espíritu de la CDPD en cuanto al libre ejercicio de los derechos de que es titular la persona con discapacidad por sí misma, lo hace posible habida cuenta que, en otro caso, se vería privado de los mismos.

Del tenor del precepto se pueden extraer una serie de conclusiones en cuanto a la función representativa del guardador. A saber:

1. La autorización podrá comprender uno o varios actos siempre que sean necesarios para el desarrollo de la función de apoyo; el guardador de hecho precisará de la misma (al no establecer el legislador diferenciaciones), con independencia de que se traten de actos de administración o disposición, quedando a salvo aquellos que están expresamente prohibidos⁶²⁹ (actos personalísimos que afecten a la esfera del guardado).
2. Respecto al carácter formal de los mismos, al no establecer el precepto especificidad alguna, se podrán llevar a cabo tanto en documento público como privado.
3. Nada dice el legislador de la reforma a propósito de la sanción que debería pesar sobre aquellos actos realizados por el guardador sin la necesaria autorización judicial. Sobre este extremo el TS. los calificó de anulables⁶³⁰.

Seguidamente, el art. 264 en su penúltimo apartado, permite al guardador de hecho ejercer su función de apoyo con carácter representativo, sin necesidad de recabar autorización judicial:

1. *Cuando solicite una prestación económica a favor de la persona con discapacidad siempre que esta no suponga un cambio significativo en la forma de vida de la persona;*
2. *Realice actos jurídicos sobre bienes de ésta que tengan escasa relevancia económica y carezcan de especial significado personal o familiar.*

⁶²⁷ MARTÍNEZ PUJALTE LÓPEZ, A. L., "Capacidad jurídica y apoyo en la toma de decisiones. Enseñanzas de la reciente reformas legislativas en Argentina y en Irlanda", en *Derechos y libertades*, n.º 37, 2017, pp. 171 y ss.

⁶²⁸ LECIÑENA IBARRA, A., *Artículo 263*, ob. cit., pp. 647-654.

⁶²⁹ RIVERA ÁLVAREZ, J. M.ª, *Las personas jurídicas de apoyo a la discapacidad. Una interpretación principalista en la encrucijada de la reforma legislativa de las instituciones tutelares*. Ed. Universitaria Ramón Areces, Madrid, 2021, pp. 188 y ss.

⁶³⁰ Vid. STT de 10 de enero de 2018 (RJ/ 2018/ 156). En contra, LECIÑENA IBARRA, A., *Comentarios al artículo...*, ob. cit., p. 665. Para la autora, *hay circunstancias que impiden un cómodo de dicha doctrina jurisprudencial en los supuestos de falta de autorización judicial prevista en el art. 264 CC*.

En el primero de los casos bien podría estar pensando el legislador en aquellos supuestos de actuaciones encaminadas a reconocer la situación de dependencia⁶³¹ del guardado.

En el segundo de los supuestos, se introducen dos condiciones que han de concurrir para que el guardador no precise de la autorización judicial preceptiva de los casos anteriores:

- Que los actos jurídicos sobre los bienes del guardado sean de escasa relevancia económica.
- Que además carezcan de especial significado personal o familiar.

Llama la atención que después de precisar tales condiciones, el legislador no especifique cuantía alguna; tal vez debido a que ello dependerá, lógicamente y en cada caso, de la situación económica del guardado⁶³².

Finalmente, el art. 264. in fine permite a la autoridad judicial que *constante la guarda de hecho, acuerde el nombramiento de un defensor judicial para todos aquellos actos que, por su naturaleza, lo exijan*.

Esta potestad del juzgador casa mal con el nuevo paradigma de reconocimiento de la capacidad jurídica de la persona con discapacidad y de la primacía en el ejercicio de la misma de la voluntad, deseos y preferencias de aquél; por ello, en palabras LECIÑENA IBARRA, *el intérprete debe reconducir su aplicación a un escenario en el que concurren circunstancias excepcionales que justifiquen la actuación judicial (vgr. supuesto de conflicto de intereses entre el guardado y el guardador). Por el contrario, cualquier circunstancia de abuso o de influencia indebida debería conducir a la pertinente extinción de la guarda ex art. 267.4 CC*⁶³³.

Lo cierto es que, cualquier otra interpretación, no sería coherente con el papel que asume tras la reforma nuestro guardador de hecho como apoyo informal en un contexto de necesaria pérdida de protagonismo del juzgador en esta materia⁶³⁴. Todo ello, sin perjuicio de que, de conformidad con lo dispuesto en el art. 265 CC, la autoridad judicial pueda requerir al guardador en cualquier momento, de oficio, a solicitud del Ministerio Fiscal o a instancia de cualquier interesado, para que informe de su actuación y así establecer la salvaguardias que estime necesarias para impedir abusos e influencias indebidas, como podría ser el nombramiento para el caso concreto de un defensor judicial, o incluso la propuesta de un cambio de apoyo.

Finalmente, en los supuestos de actuación del guardador de hecho con funciones representativas, el juzgador podrá requerirle la oportuna rendición de cuentas.

⁶³¹ Con todo, a la luz del art. 287.7 CC, agotada la vía administrativa y en caso de denegación, el guardador no podría continuar con la interposición de la demanda. Vid. art. 28, Ley 39/2006, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

⁶³² A propósito de la dicción del art. 264.2 y 3, simplemente apuntar que dicha salvedad presenta reminiscencias con el derogado art. 303 CC, amén de dejar patente una mentalidad iusprivativista propia de otras épocas.

⁶³³ LECIÑENA IBARRA, A., *Artículo 263*, ob. cit., p. 668.

⁶³⁴ En nuestra opinión, en otro caso le bastaría al Juzgador nombrar a su criterio un defensor judicial excluyendo a su “leal saber y entender” al guardador como titular de la medida de apoyo que, en la mayoría de los casos, va a ser esencial.

5. Consideraciones conclusivas acerca de la reforma

Tras este breve repaso por las principales novedades con relación a la normativa anterior de la Ley 8/2021⁶³⁵, podemos extraer las conclusiones⁶³⁶ que, a continuación, siguen:

- Dicha reforma ha supuesto un hito en la adaptación de nuestro ordenamiento jurídico al espíritu y finalidad de la CDPD⁶³⁷. Centrada en la instauración de un sistema de apoyos⁶³⁸ para las personas que los precisen en el ejercicio de su capacidad jurídica e inspirada en el respeto a la dignidad, autonomía de la voluntad y tutela de los derechos fundamentales de la persona con discapacidad en las mismas condiciones que los demás.
- Desaparece la tradicional distinción entre personalidad jurídica y capacidad de obrar, aplicándose la capacidad jurídica que comprende, tanto la titularidad de los derechos, como la legitimación para ejercitarlos⁶³⁹.
- Desaparece el estado civil⁶⁴⁰ de incapacitado, la declaración de incapacidad o modificación de la capacidad, el procedimiento de incapacitación o modificación judicial de la capacidad. Se parte del principio de que la capacidad jurídica se ostenta por el mero hecho de ser persona y, en consecuencia, no se puede modificar ni restringir.
- Se da prevalencia a la autonomía de la voluntad de las personas con discapacidad;⁶⁴¹ reconocimiento de la misma capacidad jurídica que los demás; arbitrando, para que ello sea posible y de ser necesario, las medidas de apoyo que correspondan en función, tanto de las necesidades, circunstancias y singularidad, como de los deseos y preferencias de aquellas.

⁶³⁵ En virtud de la Ley 8/2021, se ve afectado el Título IX del Libro I que ahora aparece bajo la denominación “De la Tutela y de la guarda de los menores”; el Título X de ese mismo Libro bajo la rúbrica “De la mayor edad y de la Emancipación”; y el Título XI igualmente del Libro I que se enuncia ahora “De las medidas de apoyo a las personas con discapacidad para el ejercicio de su capacidad jurídica”.

⁶³⁶ PÉREZ BUENO, L. C., “Otro derecho es posible y plausible”, en *Escritura Pública*, N.º 129, mayo-junio 2021, pp. 10 y ss. Disponible en: <https://escriturapublica.es/otro-derecho-es-posible-y-plausible-por-luis-cayo-perez/>

⁶³⁷ Así se desprende del propio Preámbulo cuando recoge que *la presente reforma de la legislación civil y procesal pretende dar un paso decisivo en la adecuación de nuestro ordenamiento jurídico a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, tratado internacional que en su artículo 12 proclama que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida, y obliga a los Estados Partes a adoptar las medidas pertinentes para proporcionar a las personas con discapacidad acceso al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.*

⁶³⁸ A tenor del propio Preámbulo de la Ley de reforma *el apoyo es un término amplio que engloba todo tipo de actuaciones: desde el acompañamiento amistoso, la ayuda técnica en la comunicación de declaraciones de voluntad, la ruptura de barreras arquitectónicas y de todo tipo, el consejo, o incluso la toma de decisiones delegadas por la persona con discapacidad. Cabe añadir, incluso, que en situaciones donde el apoyo no pueda darse de otro modo y solo ante esa situación de imposibilidad, este pueda concretarse en la representación en la toma de decisiones.*

⁶³⁹ Vid. Preámbulo de la Ley 8/2021.

⁶⁴⁰ DE CASTRO Y BRAVO, F., *Derecho civil de España*, Tomo II-1. Instituto de Estudios políticos, Madrid, 1952, p. 70.

⁶⁴¹ Referida fundamentalmente a personas con discapacidad intelectual, esto es, que presentan dificultades para entender y querer.

- Se abandona el tradicional modelo sustitutivo en la toma de decisiones por el de apoyo a la persona con discapacidad para que sea ella misma, salvo excepciones⁶⁴², la que las adopte. Desaparece la tradicional tutela de la esfera de actuación de las personas mayores de edad, así como la patria potestad prorrogada y rehabilitada.
- Junto a la instauración del nuevo sistema de apoyos de las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos, se prevé la adopción de salvaguardas adecuadas⁶⁴³ que garanticen el respeto de la voluntad de aquéllas⁶⁴⁴.
- Se establecen (entre otros) como principios rectores que presiden el marco de actuación de esas medidas de apoyo, el de necesidad, proporcionalidad, temporalidad y el de revisión a los efectos de la posible modificación o supresión.
- Preferencia de las medidas de apoyo voluntarias (poderes preventivos, acuerdo de medidas de apoyo y autotutela) adoptadas por la propia persona con discapacidad.
- Sólo en defecto o por insuficiencia de las medidas de naturaleza voluntaria y a falta de guarda de hecho que suponga apoyo suficiente, podrá la autoridad judicial adoptar otras supletorias o complementarias⁶⁴⁵.
- Reinterpretación de la curatela como principal institución de apoyo de carácter judicial, esencialmente de naturaleza asistencial, salvo excepciones en que se admitirá la curatela representativa, pero respetando la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad o, en su caso, indagando su trayectoria vital, valores, creencias y propósitos vitales.
- Reforzamiento del defensor judicial y de la guarda de hecho como auténticas medidas de apoyo de carácter judicial e informal respectivamente.
- Relevancia de la intervención del fedatario público que podrá actuar, además, como una auténtica salvaguarda para evitar abusos e influencias indebidas.

Sin duda, y haciéndonos eco nuevamente del Preámbulo de la Ley que acabamos de analizar, *no se trata, pues, de un mero cambio de terminología que relegue los términos tradicionales de «incapacidad» e «incapacitación» por otros más precisos y respetuosos, sino de un nuevo y más acertado enfoque de la realidad, que advierta algo que ha pasado durante mucho tiempo desapercibido: que las personas con discapacidad son titulares del derecho a la toma de sus propias decisiones, derecho que ha de ser respetado; se trata, por tanto, de una cuestión de derechos humanos.* Sin duda, su efectividad dependerá en buena parte de un cambio de mentalidad y de una actitud proactiva, no sólo por parte de los distintos operadores jurídicos,

⁶⁴² Excepcionalmente, según el Preámbulo de la Ley, *en situaciones donde el apoyo no pueda darse de otro modo y solo ante esa situación de imposibilidad, éste pueda concretarse en la representación en la toma de decisiones.*

⁶⁴³ Vid. PALLARÉS NEILA, J., "La revisión de las sentencias dictadas en el nuevo procedimiento de provisión de apoyos", en *Revista de Derecho Civil*, vol. 5, n.º. 3, 2018, pp. 153-171.

⁶⁴⁴ Según ese mismo Preámbulo de la Ley 8/2021, *esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.*

⁶⁴⁵ Vid. art. 255 in fine.

sino de la sociedad en su conjunto. Como sostiene SANTOS URBANEJA, *para los ciudadanos en general es un “mensaje” pero para los poderes públicos es un mandato, en realidad, un conjunto de mandatos dirigidos a conseguir el fin perseguido*⁶⁴⁶.

6. Principales pronunciamientos jurisprudenciales tras la reforma

Entre los pronunciamientos judiciales⁶⁴⁷ más recientes tras la reforma de la Ley 8/2021, merced a la cual, se pasa del modelo de sustitución (representación)⁶⁴⁸, al modelo de apoyos (temporales o permanentes, según cada caso)⁶⁴⁹, consideramos relevante resaltar y detenernos en este epígrafe en algunos de los principales, sin perjuicio de la referencia que se ha hecho en los epígrafes anteriores a la jurisprudencia que se refería a las distintas figuras analizadas.

Así, la STS de 8 de septiembre de 2021, como una de las primeras que aplica el articulado del CC después de la reforma⁶⁵⁰. En ella se evidencia, en palabras de ÁLVAREZ ROYO-VILLANOVA, *las tensiones que genera la nueva legislación siguiendo los dictados de la CDPD y de la propia legislación reformada*⁶⁵¹. El caso tratado en la sentencia que ahora comentamos era el de una persona que padecía el síndrome de Diógenes (los hechos se produjeron antes de la entrada en vigor e, incluso, antes de la publicación de dicha Ley). En el relato de los hechos se destaca que *aquella padece un trastorno de la personalidad que le lleva a recoger y acumular basura de forma obsesiva, al tiempo que abandona su cuidado personal de higiene y alimentación (...) no se percata del olor nauseabundo que desprende él y la casa. Con todo, al margen del trastorno de conducta, no se aprecian sustancialmente afectadas sus facultades cognitivas, mostrándose en todo momento contrario a recibir cualquier apoyo. Llama la atención cómo interpreta la Sala el requisito de atender a la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad*⁶⁵²

⁶⁴⁶ SANTOS URBANEJA, F., *Sistema de apoyo jurídico a las personas con discapacidad tras la ley 8/2021 de 2 de junio*. Ed. CUNIEP, Madrid, 2021, p. 10.

⁶⁴⁷ GARCÍA RUBIO, M.ª P., “Las primeras decisiones del Tribunal Supremo en aplicación de la Reforma de la Discapacidad. Coda sobre las discrepancias en la exégesis de dos convenios internacionales de derechos humanos”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*. Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 538-561.

⁶⁴⁸ GUILARTE MARTÍN-CALERO, C., “La reinterpretación jurisprudencial de los sistemas de protección a la luz de la Convención de Nueva York. El nuevo paradigma de la Sala Primera”, en GARCÍA MEDINA, J. J. (Coord.) y GUILARTE MARTÍN-CALERO, C. (Dir.), *Estudios y comentarios jurisprudenciales sobre discapacidad*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2016, pp. 361 y ss.

⁶⁴⁹ BERROCAL LANZAROT, A. I., *La guarda de hecho de las personas con...*, ob. cit., pp. 253 y ss.

⁶⁵⁰ STS de 8 de septiembre de 2021 (ECLI:ES:TS:2021:3276): a través de la DT 6ª, resuelve con arreglo a la nueva normativa, aunque el procedimiento se había iniciado conforme a la legislación derogada por la precitada Ley.

⁶⁵¹ ÁLVAREZ ROYO-VILLANOVA, S., “Protección o derecho a equivocarse en la Ley 8/2021 (más sobre la STS de 8 de septiembre de 2021)”, en *El notario del siglo XXI*, N.º 102, 2022, pp. 24-29. Para el autor, se trata de un argumento teleológico interpretando que la Ley pretende la protección de la dignidad de la persona con discapacidad. Para ALVENTOSA DEL RÍO esta primera sentencia del Tribunal Supremo después de la entrada en vigor de la Ley 8/2021 ha establecido ciertas interpretaciones de la regulación sobre la situación de la persona con discapacidad, precisando algunos extremos que la nueva regulación había obviado, ALVENTOSA DEL RÍO, J., “Primera Sentencia del Tribunal Supremo sobre medidas de apoyo pronunciada después de la publicación de la Ley 8/2021, comentario a la STS 589/2021, de 8 de septiembre”, en *Revista Boliviana de Derecho*, n.º. 33, 2022, pp. 778 y ss. GARCÍA RUBIO, M.ª P., *Las primeras decisiones del Tribunal Supremo en aplicación...*, ob. cit., pp. 538 y ss.

⁶⁵² MORENO FLÓREZ, R. M.ª, “Comentario de la sentencia del Tribunal Supremo de 8 de septiembre de 2021 (589/2021), Curatela asistencial para una persona con discapacidad psíquica”, en YZQUIERDO

toda vez que, si bien el Tribunal es consciente del tenor del art. 267 del CC cuando sostiene que *las medidas judiciales, serán proporcionadas a las necesidades de la persona que las precise, respetarán siempre la máxima autonomía de ésta en el ejercicio de su capacidad jurídica y atenderán en todo caso a su voluntad, deseos y preferencias*⁶⁵³, acaba reconociendo la posibilidad de establecer medidas en contra de la voluntad del afectado, y ello teniendo en consideración:

- Que la LJV presupone, al prever que en caso de oposición de la persona haya que acudir a un procedimiento contradictorio (arts. 42 bis a), 42bis b) y 42 bis c) LJV y en palabras del propio Tribunal, *que ese juicio pueda concluir con la adopción de las medidas, aun en contra de la voluntad del interesado*⁶⁵⁴.
- Que, para el Tribunal, la asunción de funciones representativas por parte del curador tendrá carácter excepcional y no se pueden fijar con carácter previo, dado que dependerá de las circunstancias de cada caso, que serán ponderadas por el juzgador quedando a la libre apreciación del Juez. De todo lo cual, cabe deducir, en palabras de ALVENTOSA DEL RÍO, que *la función del juez va a ser fundamental a la hora de establecer dichas medidas, aún y cuando tiene que tener en cuenta todas las premisas y previsiones legales que condicionan el establecimiento de dichas medidas*⁶⁵⁵.
- Que el término “atender” utilizado en el art. 268 CC es, para el Tribunal, polisémico además de poder *entenderlo en el sentido de “satisfacer un deseo, ruego o mandato” puede significar también “tener en cuenta o en consideración algo”, y que tener en consideración la voluntad no significa siempre aceptarla, si existen causas que lo justifiquen.*
- Que la asistencia es una necesidad, dado que, en caso contrario, se produce un perjuicio para el sujeto en cuestión consistente en una *degradación que le impide el ejercicio de sus derechos y las necesarias relaciones con las personas de su entorno, principalmente sus vecinos.* En consecuencia, la falta de ese apoyo (aun en contra de la voluntad del

TOLSADA, M. (Dir.), *Comentarios a las sentencias de unificación de Doctrina (Civil y Mercantil)*, vol. 13. Ed. Dykinson, Madrid, 2021, p. 157. Para la autora, *aunque la Ley 8/2021 guarde silencio sobre la tutela del interés de la persona con discapacidad, el juzgador ha de tutelar y tomar en consideración ese interés para la determinación de la provisión de las medidas de apoyo. El Tribunal Supremo, en esta Sentencia, ha señalado una nueva vía de interpretación de la exigencia de tomar en consideración la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad, porque, entiendo que la tutela del interés de la persona con discapacidad está por encima de una interpretación literal de la norma.*

⁶⁵³ DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., *Principios generales inspiradores de la reforma en materia de...*, ob. cit., pp. 65 y ss.

⁶⁵⁴ ALVENTOSA DEL RÍO, J., *Primera Sentencia del Tribunal Supremo sobre medidas de apoyo...*, ob. cit., pp. 778 y ss. *El TS recuerda que la voluntad contraria a la medida de apoyo en una persona que puede sufrir un trastorno psíquico y mental “puede ser consecuencia del propio trastorno que lleva asociado la falta de conciencia de enfermedad”; en base a ello, el TS considera justificada la adopción de la medida de apoyo, aun contra la voluntad de la persona con discapacidad, pues entiende que el trastorno que provoca la situación de necesidad impide que esa persona tenga una conciencia clara de su situación, hasta el punto de que considera que “no intervenir en estos casos, bajo la excusa del respeto a la voluntad manifestada en contra de la persona afectada, sería una crueldad social. Con estas precisiones el TS ha matizado la exigencia legal de contar con la voluntad de la persona con discapacidad a la hora de establecer medidas de apoyo. Cuestión que no ha precisado la nueva regulación sobre discapacidad, dado que ha hecho más incidencia en la autonomía de la voluntad que en la ausencia de dicha autonomía.*

⁶⁵⁵ ALVENTOSA DEL RÍO, J., *“Primera Sentencia del Tribunal Supremo sobre medidas de apoyo...ob. cit., p. 797*

interesado) supondría *una crueldad social y abandonar a su desgracia a quien por efecto directo de un trastorno (mental) no es consciente del proceso de degradación que sufre.*

Concluye rectificando la sentencias de instancias inferiores en el sentido de que rechaza limitación alguna de la capacidad del sujeto, pero acuerda la constitución de una curatela para prestar apoyo en el mantenimiento de la higiene y limpieza de la habitación, señalando expresamente que *la curadora debería esmerarse en conseguir la colaboración del interesado y solo en los casos en que sea estrictamente necesario podrá recabar el auxilio imprescindible para asegurar el tratamiento médico y asistencial de XXX, así como realizar las tareas de limpieza e higiene necesarias.*

En el presente caso nos encontramos, por un lado, con la regulación actual sobre el sistema de medidas de apoyos que reconocen el carácter prioritario a las establecidas voluntariamente sobre cualesquiera otras, aludiendo también a las de carácter judicial (siempre subsidiarias y sujetas al principio de mínima intervención); y, por otro, con el planteamiento de la Sala de imponer un apoyo a esta persona, incluso con carácter representativo (dada la negativa frontal del interesado) en atención, entre otros argumentos, a la pretendida incapacidad que le produce el síndrome que padece para comprender el alcance negativo que el mismo conlleva para sí y para sus vecinos. La mencionada Sentencia ha sido criticada por unos y alabada por otros. La principal consideración de los primeros radica en que *claramente se abandonan los principios rectores de la reforma para ser sustituidos por los de protección*⁶⁵⁶. Para ÁLVAREZ ROLLO-VILLANOVA⁶⁵⁷, por el contrario, aun partiendo del criterio de la prevalencia de la autonomía y el principio de intervención mínima de la actuación del curado, *no aplicar el sistema normal de apoyo no representativo no significa ir contra la Ley, sino justamente adaptar la actuación a las necesidades de la persona con discapacidad en ese supuesto concreto*⁶⁵⁸. Por último, hay quién

⁶⁵⁶ DE AMUNÁTEGUI RODRÍGUEZ, C., “Sentencia de Pleno de 8 de septiembre de 2021, sobre adopción de medidas de apoyo en aplicación de la Ley 8/2021. ¿Van a cambiar mucho las cosas?”, *Hay Derecho*, 27 de septiembre de 2021. Disponible en: <https://www.hayderecho.com/2021/09/27/sentencia-de-pleno-de-8-de-septiembre-de-2021-sobre-adopcion-de-medidas-de-apoyo-en-aplicacion-de-la-ley-8-2021-van-a-cambiar-mucho-las-cosas/>. (Consulta: 02/03/2023). Para la autora, reconociendo que la reforma es criticable por prescindir totalmente del principio de protección, entiende que, *una vez rechazado éste por la ley, no puede volver a admitirse por la jurisprudencia.*

⁶⁵⁷ ÁLVAREZ ROYO-VILLANOVA, S., *Protección o derecho a equivocarse en la Ley 8/2021...*, ob. cit., pp. 24 y ss. Sostiene que *no es cierto que el principio de protección esté totalmente ausente de la Ley 8/2021, que contiene reiteradas referencias a la protección de las personas con discapacidad en el preámbulo y en el articulado (arts. 237, 261, 275, 281 CC.) ... Pero la autonomía, o la voluntad, nunca puede ser el único referente en la defensa de la dignidad de la persona, que debe prevalecer sobre la voluntad en determinados casos. A favor de la decisión tomada en esta sentencia cabe alegar otro principio... que es el reconocimiento de la diversidad de las personas con discapacidad... y ello es contrario a predicar una uniformidad incorrecta (...).*

⁶⁵⁸ Vid. De ahí que la STS de 3 de diciembre de 2020, FJ 2º establece que, *la valoración de todas las pruebas previstas legalmente debe dirigirse a conocer muy bien la situación de la concreta persona, cómo se desarrolla su vida ordinaria y representarse en qué medida puede cuidarse por sí misma o necesita alguna ayuda; si puede actuar por sí misma o si precisa que alguien lo haga por ella, para algunas facetas de la vida o para todas, hasta qué punto está en condiciones de decidir sobre sus intereses personales o patrimoniales, o precisa de un complemento o de una representación, para todas o para determinadas actuaciones.* Insiste en ello el FJ 2º de la STS de 6 de mayo de 2021, (ECLI:ES:TS:2021:1894) al sostener que *una conducta plenamente autónoma es aquella que no está sometida a coerción externa, ni condicionada internamente por compulsiones anómalas provenientes de delirios, alucinaciones o graves episodios del ánimo. En cualquier caso, el principio de presunción de capacidad exige que contemos con los correspondientes informes acreditativos de que la persona se encuentra afectada a una discapacidad tributaria de la fijación de medidas de apoyo.* Con todo, para la comprensión de su alcance se hace preciso

se ha planteado si para los fines perseguidos en la misma no hubiera sido preferible la adopción de otra medida de apoyo diferente a la curatela. Así, para GARCÍA RUBIO, *este problema debía resolverse a través de los servicios sociales*; para AMUNATEGUI, *podría haber sido apropiada la figura del defensor judicial que permite el establecimiento de medidas de apoyo de carácter ocasional, aunque sea recurrente (art. 295.5 CC)*⁶⁵⁹.

Respecto a la autotutela⁶⁶⁰ (autocuratela tras la ley 8/2021) y el respeto debido a la voluntad manifestada por la persona sobre la designación de tutor (hoy curador) se pronuncia la STS de 19 octubre 2021⁶⁶¹. Se trataba de un supuesto en el que la otorgante del testamento nombra tutores a tres de sus seis hijos. En dicha sentencia se recoge que, por el respeto debido a la voluntad, deseos y preferencias de la testadora, no procede el nombramiento de la institución tutelar que hizo el juzgador de instancia, ni el nombramiento que la Audiencia efectuó de hijos no designados por aquella, *estableciendo expresamente que, no se dan las causas legales previstas para prescindir del criterio preferente de la voluntad de aquella en la prestación de los apoyos que necesita. No cabe la imposición de otro sistema alternativo de curatela que no sea el nombramiento de la hija con la que convive que es la persona que con disponibilidad, cercanía, empatía y afecto le asiste en sus necesidades.*

traer a colación las aseveraciones recogidas en el FJ 3º de la STS 373/2016 de 3 de junio (la Sala I) cuando dice: *para que funcionen los sistemas de protección se hace necesaria una valoración concreta y particularizada de cada persona, huyendo de formalismos y de soluciones meramente protocolarias en su planteamiento, resolución y ejecución. La discapacidad presenta numerosos matices y ha de adaptarse a la concreta necesidad de protección de la persona afectada, lo que se plasma en la graduación de la incapacidad. Esta graduación puede ser tan variada como variadas son en la realidad las limitaciones de las personas y el contexto en que se desarrolla la vida de cada una de ellas (STS de 13 de mayo 2015). Se trata de lo que esta Sala ha calificado de un traje o trajes a medida (STSS 20 de abril 2009; 1 de julio 2014; 13 de mayo y 20 de octubre de 2015), que precisa de un conocimiento preciso de la situación en que se encuentra esa persona, cómo se desarrolla su vida ordinaria y representarse en qué medida puede cuidarse por sí misma o necesita alguna ayuda; si puede actuar por sí misma o si precisa que alguien lo haga por ella, para algunas facetas de la vida o para todas, hasta qué punto está en condiciones de decidir sobre sus intereses personales o patrimoniales, o precisa de un complemento o de una representación, para todas o para determinadas actuaciones.*

⁶⁵⁹ ÁLVAREZ ROYO-VILLANOVA, S., *Protección o derecho a equivocarse en la Ley 8/2021...*, ob. cit., pp. 25 y ss.; PASQUAU LIAÑO, M., “La reforma de la incapacitación: dignidad personal y “derecho a equivocarse”, en *Contexto*, julio 2020. Disponible en: <https://ctxt.es/20200701/Politica/32820/incapacitación-ley-apoyo-estado-civil-regulación-dignidad-miguel-pasquau.htm>

⁶⁶⁰ STS de 17 de septiembre de 2019 (ECLI:ES:TS:2019:2820), ya recogía que *una de las manifestaciones del principio de autonomía de la voluntad de las personas, la encontramos en el régimen de autotutela, que consagra el art. 223 párrafo segundo del CC, que permite a una persona, con capacidad, notarialmente aseverada, al exigirse el otorgamiento de documento público notarial, que designe expresamente a quien ha de velar por su persona y bienes, ante la eventualidad de que se vea imposibilitada de hacerlo por sí misma, requiriendo los apoyos correspondientes propios de la curatela, o, en su caso, el sometimiento al mecanismo más severo de la tutela; es decir exteriorizar su preferencia sobre la concreta persona o personas que se encargarán de su cuidado, excluir expresamente a otras, o refutar la tutela institucional.* En términos similares, la STS 298/2017, de 16 de mayo, (ECLI:ES:TS:2017:1901), al declarar que, la voluntad expresada en escritura pública dirigida a designar a una persona para que, en caso de una futura modificación judicial de la capacidad, se le encomiende la función de prestar los apoyos que procedan (art. 223 CC) debe ser respetada por el juez, que solo motivadamente puede apartarse de las preferencias expresadas por el interesado cuando su propio beneficio así lo exija.

⁶⁶¹ ECLI:ES:TS:2021:3770. Igualmente en la STS de 21 diciembre 2021 (RJ 2022,217).

Igualmente se refiere a esa figura, la STS de 2 de noviembre de 2021⁶⁶². Nos encontramos ante un supuesto de designación en documento público de la persona que, en caso de discapacidad del otorgante del documento, debía desempeñar el cargo de tutor, con arreglo al artículo 223 CC en su redacción anterior a la Ley 8/2021. En ella el Tribunal recuerda que *la posibilidad legal de nombrar curador, antes tutor, es una manifestación del principio de la autonomía de la voluntad, del libre desarrollo de la personalidad y del respeto a la dignidad humana reconocidos por el artículo 10 CE, que faculta a una persona mayor de edad o menor emancipada, para designar la persona que ejerza la función de curador o incluso excluir alguna o algunas del ejercicio de tal cargo. Y analiza la cuestión tanto desde la óptica de la legislación anterior⁶⁶³ a la Ley 8/2021 como desde la óptica de esta última y entiende (...) que tanto con la legislación derogada como con la actualmente vigente, la respuesta debe ser la misma: no concurren razones suficientes para prescindir de la voluntad de la persona debidamente manifestada, primero en escritura pública y, más adelante, en la exploración judicial, en la que expuso de forma coherente las razones por las que quería que fuera su hija la que desempeñara el cargo de tutora. Recogiendo asimismo que la aplicación de la nueva ley determina que se deje sin efecto la declaración de incapacidad, que ya no existe como tal, la cual debe ser sustituida por la declaración de la procedencia de la fijación de medidas judiciales de apoyo. Procede, igualmente, la sustitución de la tutela por la curatela, ya que aquélla queda circunscrita a los menores de edad, no sujetos a la patria potestad o en situación de desamparo (art. 199 CC). La STS 23 diciembre 2021⁶⁶⁴, insiste igualmente en dar prioridad a la voluntad de la persona con discapacidad al designar quien debe asumir el cargo de curador, así como en la necesidad de justificar los supuestos en que no se respete⁶⁶⁵.*

Igualmente, apuesta por las bondades de la curatela en sede de provisión de apoyos, la jurisprudencia menor de distintas Audiencias Provinciales. Por citar algunas, SAP de Vizcaya de 29 de Marzo de 2022⁶⁶⁶; SAP de Las Palmas, de 8 de junio de 2022;⁶⁶⁷ SAP de Guadalajara de 30

⁶⁶² STS de 2 de noviembre de 2021 (ECLI:ES:TS:2021:4003). En ella se estima el recurso de apelación interpuesto por la demandada *revocando en parte la sentencia de 22/2020, de 11 de febrero, dictada por el Juzgado de Primera Instancia n.º 4 de Valencia, en el sentido de dejar sin efecto el pronunciamiento que declara la incapacidad total de la demandada, que es sustituido por el de la procedencia de la fijación de medidas judiciales de apoyo, debiendo las acordadas por el Juzgado ser revisadas para adoptarlas a la nueva Ley 8/2021, de 2 de junio.* GARCÍA RUBIO, M.ª P., *Las primeras decisiones del Tribunal Supremo en aplicación...*, ob. cit., pp. 555 y ss.

⁶⁶³ La STS de 18 de julio de 2018 (ES:TS:2018:2805) sostiene que *el juez no está vinculado por la autotutela cuando no sea conveniente para la persona con capacidad restringida, teniendo en cuenta la protección del interés de la persona sometida a este tipo de protección, que está por encima de la autonomía de la voluntad. En cualquier caso, la alteración del orden establecido en el art. 234.1 CC. debe efectuarse en resolución motivada.*

⁶⁶⁴ ECLI:ES:TS:2021:4879. En ella se recoge expresamente que: (...) *para prescindir de la voluntad exteriorizada por el demandado, dada la trascendencia que se le otorga en la nueva ley, se requiere una motivación especial que brilla por su ausencia, con lo que, en la nueva sentencia que se dicte, se deberá manifestar expresamente al respecto, explicitando las concretas razones por las que, en su caso, se prescinde de la voluntad y preferencia en tal aspecto exteriorizada por el demandado.*

⁶⁶⁵ Vid. SAP Valencia de 16 septiembre 2021 (ECLI:ES:APV:2021:3274).

⁶⁶⁶ SAP de Vizcaya, de 29 de marzo de 2022 (N.º Rec. 1598/2021).

⁶⁶⁷ SAP de Las Palmas, de 8 de junio de 2022 (N.º Rec. 1617/2019) que, a propósito del procedimiento de provisión de apoyos, dispone que *serán proporcionadas a las necesidades de la persona que las precise, respetarán siempre la máxima autonomía de esta en el ejercicio de su capacidad jurídica y atenderán en todo caso a su voluntad, deseos y preferencias. Consiguientemente, el anterior régimen de guarda legal (tutela y la curatela), para quienes precisan el apoyo de modo continuado, ha sido reemplazado por la curatela, cuyo contenido y extensión debe ser precisado por la resolución judicial que la acuerde en*

de junio de 2022 ⁶⁶⁸; o SAP de Pontevedra de 14 de Julio de 2022⁶⁶⁹. La SAP Valencia (Sección 10ª) de 20 octubre 2021⁶⁷⁰ revoca la sentencia (dictada antes de la entrada en vigor de la Ley 8/2021). La Audiencia estima que (...) *sus capacidades de autogobierno requieren de ligera supervisión de terceras personas, siendo autónomo para la mayoría de las actividades y establece favor de la persona con discapacidad una curatela con carácter meramente asistencial, dado que, (...) es posible determinar la voluntad, los deseos y las preferencias de la persona demandada, a tenor de sus manifestaciones hechas en la vista de apelación, y, además por reconocerla como la medida más adecuada y proporcionada para procurar la adecuada toma de medicación y el seguimiento del tratamiento médico prescrito.(...)*. La SAP Murcia de 8 octubre 2021⁶⁷¹ revoca igualmente la sentencia dictada en primera instancia y acuerda, a propósito de una persona con esquizofrenia que por abandono de la medicación había tenido reiterados ingresos hospitalarios, *la adopción de las medidas asistenciales (proporcionadas y respetando la máxima autonomía de la persona), aun en contra de la voluntad del interesado, sustituyendo la tutela por una curatela de carácter asistencial.*

armonía con la situación y circunstancias de la persona con discapacidad y con sus necesidades de apoyo (párrafo 5 del art. 250 CC).

⁶⁶⁸ SAP de Guadalajara, de 30 de junio de 2022 (N.º Rec. 498/2021).

⁶⁶⁹ SAP de Pontevedra, de 14 de julio de 2022. (N.º Rec. 369/2022).

⁶⁷⁰ ECLI:ES:APV:2021:3651.

⁶⁷¹ ECLI:ES:APMU:2021:2429.

PARTE II. AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS MAYORES EN EL ÁMBITO SANITARIO

La idea que subyace en el contenido de estas páginas es la de hacer valer el principio de autonomía de la voluntad⁶⁷² como una cualidad inherente al ser humano y, por tanto, también de nuestros mayores y personas con discapacidad como colectivo esencialmente vulnerable. Reconocer su autonomía es hacerles justicia. Vulnerarla es no respetar, además de su dignidad, otros derechos fundamentales como es el caso de la libertad, la igualdad y el libre desarrollo de su personalidad. Por ello, esta parte la vamos a dedicar al análisis de las instituciones que el ordenamiento jurídico arbitra, en el ámbito sanitario, para que el derecho de autodeterminación sea posible, teniendo en cuenta los distintos escenarios en los que las personas mayores pueden encontrarse a la hora de ponerlo en práctica.

A estos efectos, la segunda parte de este trabajo viene estructurada en tres apartados fundamentales, dedicados al estudio de cuáles son las principales manifestaciones de esa autonomía de la voluntad en la práctica asistencial. Ello nos llevará a profundizar básicamente en las figuras del consentimiento informado (en adelante CI), a adentrarnos en las bondades del documento de voluntades anticipadas (en adelante DVA) y a realizar un recorrido por el panorama internacional a través del análisis de distintas Recomendaciones del Consejo de Europa, de la OMS y de su traducción en medidas concretas adoptadas por los Estados miembros de la Unión Europea. El hilo conductor se sitúa en los nuevos retos que se plantean en el seno del ámbito sanitario y que vienen referidos, principalmente, a los cuidados integrales de que son merecedores el colectivo de personas que conforman la llamada tercera edad. La finalidad es hacer posible un envejecimiento lo más saludable e independiente posible, propio de sociedades del siglo XXI, donde ya no sólo deben importar los intereses patrimoniales de la persona, sino también su protección integral⁶⁷³.

En sede del CI se analizarán, entre otras cuestiones, cuál es su estructura; las exigencias legales de ese consentimiento; quiénes son sus titulares; su contenido y, en especial, cómo debe ser la información previa que debe recibir la persona mayor para garantizar que su decisión se lleve a cabo en libertad optando entre los distintos tratamientos sanitarios posibles, si es que son acordes (o no) a sus intereses y objetivos vitales⁶⁷⁴. Analizaremos también cuáles son los efectos del consentimiento prestado y las consecuencias de su ausencia; así como la coherencia de la actual redacción de la LBAP con los dictados de la CDPD y nuestro CC tras la reforma formulada en virtud de la Ley 8/2021 (especialmente cuando se aborde el estudio de aquellos supuestos en que tenga cabida, con carácter excepcional, el CI por representación).

⁶⁷² TORRELLES TORREA, E., “La voluntad anticipada, la voluntad hipotética y el ‘mayor beneficio para la vida y salud del paciente en el consentimiento informado de las personas con discapacidad en el ámbito sanitario’, en *InDret*, n.º 3, 2022, p. 82. Para la autora, *hay que dar primacía a la voluntad, deseos y preferencias en el ejercicio de la capacidad jurídica por encima de cualquier consideración relativa al interés de la persona con discapacidad (entre otros, arts. 249 CC y 226-1.4 CCCat). El resultado puede comportar el desplazamiento del «mejor interés o interés superior» de estas personas en atención a su voluntad y preferencias.*

⁶⁷³ Vid. Preámbulo de la Ley 8/2021 de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. BOE N.º 132, de 03/06/2021.

⁶⁷⁴ MÉJICA GARCÍA, J. y DÍEZ RODRÍGUEZ J. R., *El estatuto del paciente a través de la nueva legislación sanitaria estatal*. Ed. Civitas, Madrid, 2006, p. 31.

En materia de DVA, se abordará el análisis de este otro instrumento jurídico por excelencia para respetar la voluntad del paciente, centrándonos en un repaso somero de sus características, requisitos y, fundamentalmente, de sus nuevos contenidos.

Como quiera que en el transcurso de la realización del presente trabajo de investigación ha irrumpido con fuerza la Ley 8/2021, de 2 de junio, reguladora de los apoyos a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad de obrar, se convierte en una obligación por nuestra parte el comprobar el impacto que el nuevo sistema de apoyos instaurados en la misma (para hacer valer la voluntad, deseos y preferencias de las personas esencialmente vulnerables), ha supuesto en esas dos manifestaciones por excelencia que, en el ámbito sanitario, también tiene como prioridad ese objetivo. Se hace asimismo preciso analizar si el marco normativo que sigue regulando en la actualidad el CI y el DVA resulta compatible con aquella. Por ello, iremos dando cuenta de sus principales novedades, poniendo de relieve, como podremos comprobar, que, en algunos casos, la pretendida compatibilidad deseada por muchos deviene imposible, habida cuenta de que la legislación sanitaria sigue, hasta la fecha, sin adaptarse al espíritu y finalidad de la mencionada Ley de reforma⁶⁷⁵.

⁶⁷⁵ Defiende la necesaria adaptación, entre otros, GARCÍA RUBIO, M.ª P., *La reforma de la discapacidad...*, ob. cit., pp. 100 y ss.

CAPÍTULO I. AUTONOMÍA Y PRÁCTICA CLÍNICA: CONSIDERACIONES PREVIAS

1. Delimitación del concepto de autonomía

En la práctica asistencial, el derecho a hacer valer la autonomía de la voluntad del paciente se traduce en el reconocimiento sin imposiciones del derecho personalísimo e intransferible a *elegir cómo vivir y disfrutar de la propia salud*⁶⁷⁶, incluida la *asunción de riesgos, rechazo de tratamientos, elección entre las alternativas posibles, negativa a ser informado etc.*⁶⁷⁷ En palabras de GALLEGO RIESTRA, *tres son las condiciones*⁶⁷⁸ *para que las acciones de un sujeto puedan considerarse autónomas, a saber, conocimiento, intencionalidad y ausencia de coacción*⁶⁷⁹. En este sentido, nos parece relevante traer a colación la STS, Sala de lo Civil, Sección 1ª, de 14 de julio de 2004⁶⁸⁰, cuando establece que *el autogobierno se concibe como la idoneidad de la persona para administrar sus intereses que comprenden, no sólo los materiales, sino también, los morales y, en consecuencia, la guarda de la propia persona.*

Con todo, no es adecuado concebir la autonomía como capacidad para decidir y actuar de forma independiente de los otros; en este sentido SEOANE sostiene que nuestra personalidad y nuestra identidad se constituyen, parcialmente, mediante nuestras relaciones, dentro de un contexto de reconocimiento, comunidad y diálogo donde *la autonomía es un ingrediente esencial de la vida buena, pero no el único, y no basta por sí sola para calificar como buena o correcta una decisión o una actuación*⁶⁸¹. Así, de pequeños, precisamos de la ayuda de los padres para desarrollarnos como personas, de la formación de nuestros maestros y de las experiencias de los mayores. Éstos, a su vez, necesitan de nosotros para seguir *“luchando”, “aportando”* para, en definitiva, *“seguir contando”*. Somos responsables de no obstaculizar su proyección con ningún tipo de barrera: a lo largo de todas esas etapas, el ser humano se desenvuelve en esta dicotomía. Compartimos la opinión de quienes sostienen *que la propia vida es un entramado de autonomía y de dependencia*⁶⁸²; y es que todos somos esencialmente vulnerables y, en consecuencia, necesitamos de los demás⁶⁸³ para seguir creciendo a lo largo de nuestra trayectoria vital. También sucede así con el colectivo que ahora nos ocupa que, si bien tiempo

⁶⁷⁶ SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “La relación clínica en el siglo XXI: cuestiones médicas, éticas y jurídicas”, en *Derecho y Salud*, vol. 16, n.º Extra 1, 2008, p. 20.

⁶⁷⁷ En este mismo sentido, GALLEGO RIESTRA, S., *El derecho del paciente a la autonomía personal y las instrucciones previas. Una realidad legal*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2009, p. 232.

⁶⁷⁸ Vid. Comité de Bioética de Cataluña, diciembre 2017, p.17.

⁶⁷⁹ GALLEGO RIESTRA, S., *El derecho del paciente...*, ob. cit. pp. 60 y ss. No podemos olvidar que nuestro TC reconoce el derecho a la salud de todos sin excepción con rango de fundamental junto al derecho a la intimidad, a la integridad física y a la misma libertad de cada sujeto.

⁶⁸⁰ STS de 14 de julio DE 2004, (ECLI:ES:TS:2004:5182). Igualmente, la STS 552/2017, Civil, de 11 de octubre (ECLI:ES:TS:2017:3535) señala que la CDPD, *trata de preservar al máximo que la persona afectada por una discapacidad pueda ejercitar por sí sus derechos y que pueda desarrollar al máximo sus posibilidades de autogobierno.*

⁶⁸¹ SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “Las autonomías del paciente”, en *Dilemata*, n.º. 3, 2010, pp. 7 y ss.

⁶⁸² GARCÍA MARTÍNEZ, A., RABADÁN RUBIO, J. A, SÁNCHEZ LÁZARO, A. M., “La cuestión de la dependencia en la vejez”, en GARCÍA MARTÍNEZ, A., SÁNCHEZ LÁZARO, A. M.ª y RABADÁN RUBIO, J. A., *Dependencia y vejez. Una aproximación a un debate social*. Arán Ediciones, Madrid, 2006, p. 97.

⁶⁸³ Vid. Informe del Comité de Bioética de España sobre el final de la vida y la atención en el proceso de morir, en el marco del debate sobre la regulación de la eutanasia: propuestas para la reflexión y la deliberación, 6 de octubre de 2020, p. 32: *El concepto adquiere en Bioética todo su sentido, cuando se entiende la autonomía no solo como la capacidad individual para tomar decisiones en salud, sino también como el modo en que las personas viven en comunidad y se reconocen derechos mutuos”. Esa autonomía relacional exige que la persona sea siempre partícipe de las decisiones que le afectan; que pueda desarrollar su vida en el entorno familiar y comunitario en que ha vivido, si así lo desea.*

atrás generó vida productiva, múltiples retos etc., ahora propician serenidad, sensatez, experiencia, biografía histórica, perspectiva⁶⁸⁴ e, igualmente, necesidad de cuidados integrales, de atención, de afectos, de comprensión, de respeto a su independencia como seres humanos que merecen y exigen poder seguir viviendo dignamente.

Resulta de interés la clasificación que hace el propio SEOANE al distinguir diversas dimensiones o manifestaciones de la autonomía, a saber: la autonomía decisoria, la informativa y la funcional o ejecutiva⁶⁸⁵. Manifestaciones que no han de ser entendidas como realidades aisladas o excluyentes y que deberían tenerse en cuenta para abordar su protección integral en los procesos de toma de decisiones en la práctica asistencial, mediante, entre otras herramientas, el CI tal y como podremos comprobar.

La primera dimensión de la autonomía se constata a lo largo del proceso comunicativo entre los profesionales asistenciales y el paciente, centrada en aspectos tan relevantes como la información, la voluntariedad y la capacidad. No sólo ha sido la primera en consolidarse nacional e internacionalmente, sino también la más desarrollada desde un punto de vista ético y jurídico a partir de la teoría del consentimiento informado⁶⁸⁶. Como se ha expuesto, es principio general en nuestro derecho la presunción de capacidad del sujeto mientras no se demuestre lo contrario y, en el ámbito asistencial, dicha presunción se extiende a lo largo de todo el proceso informativo y de toma de decisiones para otorgar el correspondiente consentimiento informado. Es también la exigida para tomar decisiones de cara al futuro, en el caso de que no pudiera hacerse por sí mismo, mediante el otorgamiento del oportuno documento de voluntades anticipadas, siempre dentro de los límites admitidos en nuestro ordenamiento jurídico. Y, por último, es la que se manifiesta en algún caso como insuficiente y admite, con carácter excepcional en nuestra opinión, “la injerencia de un tercero” en los supuestos de CI por representación o sustitución⁶⁸⁷.

A lo largo de la exposición del presente trabajo, vamos a centrar nuestro análisis fundamentalmente en la primera dimensión, esto es, en el escenario en el que se desenvuelven nuestros mayores contextualizado en el proceso comunicativo entre el profesional y el paciente y cuya manifestación primordial queda patentizada, como ya se ha apuntado, a través del consentimiento informado en el contexto de una relación clínica basada en la mutua confianza en la que la persona mayor ejerce su derecho de autodeterminación. Junto a ello, no podemos olvidar el valor y la virtualidad que tiene ese mismo derecho de autodeterminación en los supuestos en los que el paciente lo utiliza para planificar las atenciones y cuidados que desea recibir (o no) en futuro, a través del documento de voluntades anticipadas. Esto también se manifiesta a través de aquellas herramientas que se arbitran (y que analizaremos), a favor de esos mismos usuarios, para cuándo y, sin perder ese derecho fundamental, precisen de forma excepcional, por no poder decidir y con carácter permanente o temporal, del auxilio de terceros.

⁶⁸⁴ En este mismo sentido, FÁBREGA RUIZ, C. F., *Protección Jurídica de la tercera edad*, ob. cit., p. 14.

⁶⁸⁵ SEOANE, J. A., *Las autonomías del paciente*, ob. cit., p. 63. En sentido semejante, CASADO DA ROCHA, A., *Bioética para legos. Una introducción a la ética asistencial*. Ed. Plaza y Valdés, Madrid-México, 2008, pp. 76-83.

⁶⁸⁶ ÁLVAREZ ROYO-VILLANOVA, S., “Voluntad y consentimiento informado en la Ley para el apoyo a las personas con discapacidad”, Congreso Notarial 2022, en *ENSXXI* N.º 107, enero - febrero 2023. Disponible en: <https://www.elnotario.es/index.php/opinion/opinion/11069-voluntad-y-consentimiento-informado-en-la-ley-para-el-apoyo-a-las-personas-con-discapacidad>

⁶⁸⁷ SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., *Las autonomías del paciente*, ob. cit., pp. 65 y ss.

La segunda dimensión de la autonomía consiste en la soberanía del paciente para disponer y controlar los datos, documentos y en general, toda la información relativa a su persona. Esta segunda dimensión es, precisamente, la que permite decidir por sí mismo cuándo y en qué condiciones procede o no difundir o revelar situaciones relacionadas con su propia vida, logrando, con ello, que se hagan plenamente efectivas las decisiones del paciente importantes, no sólo porque son las suyas, sino porque afectan a ámbitos absolutamente privativos y tan íntimos a su persona, como es el de la salud.

En nuestra opinión, es una dimensión importantísima relativa al pleno ejercicio del derecho de autodeterminación, puesto que implica que el paciente no sólo es libre para elegir, sino para decidir qué y quién puede acceder a la información que genera la actividad asistencial derivada de sus relaciones con el personal sanitario. Ello implica superar una concepción meramente instrumental de la información, restringida por lo general a la información clínica como requisito para el ejercicio de la autonomía decisoria, y reconocer también el carácter autónomo e independiente de la decisión, con valor por sí misma como un derecho fundamental íntimamente ligado al derecho a la protección de datos. La mayor parte de los estudios teóricos y de las disposiciones jurídicas han abordado estas cuestiones desde una perspectiva tradicional, en torno al secreto profesional y a la intimidad del paciente, y se han ocupado exclusivamente de los aspectos referidos a la documentación clínica, desconociendo o infravalorando así la introducción de la autonomía de los pacientes en este ámbito informativo y documental⁶⁸⁸.

Finalmente, la tercera dimensión de la autonomía igualmente es de notable relevancia. Se refiere a la posibilidad de hacer efectiva la decisión libremente tomada, toda vez que una cosa es adoptar decisiones (o abstenerse de hacerlo) y otra hacer realidad la posibilidad de llevarlas a cabo (o, igualmente, de elegir no hacerlo). En cualquier caso, el proceso claramente está inacabado si no comprende todas y cada una de las posibilidades descritas.

Con todo, somos conscientes y nos llena de satisfacción que cada vez son más los instrumentos y figuras legales que nuestro derecho arbitra y que se encaminan a fomentar esas tres dimensiones de la autonomía descritas. De esta forma, junto a la más trabajada y conseguida, esto es, la autonomía decisoria, también se siguen dando pasos de gigante en el desarrollo de la dimensión que empodera al titular para conocer cómo se utilizan los datos relativos a su salud y cuáles son los intereses personales que han sido determinantes en sus decisiones (autonomía informativa) e igual puede predicarse de la autonomía funcional o ejecutiva desde el convencimiento de que se han de arbitrar los apoyos precisos para hacerla efectiva. Mientras tanto, nuestros mayores, que si se quiere expresar así constituyen una “inmensa minoría” y el resto de colectivos vulnerables como las personas con discapacidad, son acreedores legítimos del reconocimiento efectivo de sus derechos y de la adopción de cuantas medidas y apoyos sean precisos para hacerlos posible con carácter definitivo y sin discriminación alguna; y ello, no sólo priorizando su escala de valores y deseos al interactuar con el profesional sanitario, sino reconociendo también que es igualmente importante arbitrar mecanismos que efectivamente lo permitan.

Como decimos, la bondad de la distinción de las distintas dimensiones del principio de autonomía radica en que ayuda a comprender la necesidad de aproximarnos a una visión integral de la misma y, con ello, al protagonismo que debe adquirir la voluntad del paciente en la relación clínica del siglo XXI. Sin dicha consideración y sin la adecuada ponderación de todas

⁶⁸⁸ *Idem*, pp. 67 y ss.

esas dimensiones de la autonomía de la voluntad, cualquier análisis y reflexión sobre ésta, resulta una tarea incompleta o insuficiente.

Aun así, no podemos dejar de resaltar que, en buena medida, ha sido el desarrollo de las nociones de discapacidad y dependencia, junto al aumento de las enfermedades crónicas, las necesidades de salud y el establecimiento de un sistema de apoyos aparejadas a éstas, lo que ha dejado patente la necesidad de un tratamiento independiente de la autonomía decisoria y la autonomía funcional o ejecutiva antes referidas⁶⁸⁹. Sin duda, en esta evolución ha jugado un papel impagable la promulgación de la CDPD, sin cuya redacción y, por supuesto, sin la adhesión del conjunto de Estados signatarios, estaríamos en presencia de una laguna de hecho y de derecho insalvable para hacer efectivo el pleno reconocimiento de los derechos que allí se enuncian.

Y es que, individualmente, en determinadas ocasiones como hemos visto, no es que la persona no sea titular de su derecho de autodeterminación, es que, para hacerlo efectivo, precisará del complemento de un sistema de apoyos y salvaguardas que eliminen cualquier barrera que impidan hacer realidad precisamente esa tercera dimensión de la autonomía de su voluntad⁶⁹⁰, así como su inclusión plena y en igualdad de condiciones que los demás.

En cuanto a su reconocimiento en la práctica, no sólo existe una obligación de respetar el derecho de autogobierno del paciente mayor por parte del profesional sanitario, sino que, igualmente, compete a la propia administración y a nuestros gobernantes. Una y otros deberían interiorizar esa nueva manera integral y globalizada en que ha de relacionarse el paciente con los profesionales, impulsando y rehabilitando el principio de confianza y respeto mutuo y los derechos de que son titulares. Sólo así será posible evolucionar en este sentido. Y ello para evitar seguir basculando en todo un rosario de leyes y de declaraciones con extensos listados de derechos de los pacientes desprovistos de las debidas garantías para su reconocimiento efectivo⁶⁹¹. El paciente, por muy mayor, vulnerable o con discapacidad que sea, tendrá derecho a saber, a conocer, a solicitar ampliación de la información, a pedir y coparticipar sin miedo, a elegir entre dos o más alternativas asistenciales, a revocar sin tener que dar mayores explicaciones el consentimiento prestado con anterioridad o a exigir respeto en la toma de sus decisiones. Su derecho de autodeterminación es una prerrogativa de la persona por el hecho de serlo y, como tal, es titular igualmente de una dignidad sin objeciones. Lo que importa es resaltar que la autonomía del paciente es mucho más que su capacidad de rechazar un tratamiento; es su capacidad de requerir asistencia y de elegir y decidir entre lo indicado clínicamente respecto

⁶⁸⁹ *Idem*, pp. 62 y ss.

⁶⁹⁰ SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., *¿Qué es una persona con discapacidad?*, ob. cit., p. 155. Como veremos al analizar el modelo de derechos en sede del análisis de aquella normativa internacional, *en el caso de las personas con discapacidad es aconsejable diferenciar estas tres dimensiones, especialmente la decisoria y la funcional o ejecutiva: toda vez que, no es lo mismo querer o decidir hacer algo, que hacer realmente aquello querido o decidido*. Para el autor, *la comprensión de la autonomía individual de la persona con discapacidad remite a la capacidad de expresar el carácter personal de la propia vida en sus decisiones y acciones, con conciencia de sus limitaciones y de la necesidad de servicios y sistemas de apoyo que posibiliten el ejercicio de sus capacidades y derechos, así como la inclusión y la participación plena y efectiva en la comunidad en igualdad de condiciones*.

⁶⁹¹ LARIOS RISCO, D., "Autonomía de la voluntad del usuario de servicios sanitarios", en *Revista CESCO de Derecho de Consumo*, n.º 8, 2013, pp. 274-288. Un repaso a las leyes sanitarias de los últimos veinte años nos permite comprobar con facilidad que, tanto cualitativa como cuantitativamente, hemos basculado hacia una escalada de normas, muchas veces simplemente retóricas, cuyo contenido se vuelca en el reconocimiento de extensos listados de "derechos de los pacientes", tan cargados de buenas palabras como desprovistos, en muchos casos, de garantías reales y efectivas.

de su enfermedad, así como de decidir o exigir en lo atinente al entorno en el que se desarrolla y recibe la asistencia sanitaria en la elección de facultativo o centro, información, privacidad, tratamiento de sus datos de salud, derecho a no saber, derecho a una muerte digna, alta voluntaria, etc.⁶⁹². De esta suerte, todo el proceso de información y consentimiento del paciente adquiere gran relevancia en la labor diaria en las consultas de atención primaria y especializada y, lo que es más importante, se atiende a cómo se realiza aquél; y especial relevancia adquiere también el reconocimiento de esta autonomía del mayor respecto a los cuidados que desea recibir al final de la vida. Como veremos, de la importancia de prestar unos cuidados paliativos de carácter integral centrados en la persona y en la atención de sus necesidades, también en esta fase final, ha dado cuenta la CM/Rec (2014)2, haciendo gala de la sensibilidad que el Consejo de Europa dispensa a esta temática tan crucial en el proceso de vida y muerte de todos y, especialmente, en la del colectivo de mayores adultos de edad avanzada.

2. El ejercicio de la autonomía de la voluntad en el ámbito sanitario: nueva visión de la relación clínica

Antes de proceder al análisis detallado de las manifestaciones por excelencia de la autonomía de la voluntad del paciente mayor en el ámbito sanitario, se hace preciso traer a colación una referencia al presupuesto básico que permite el ejercicio efectivo de la misma. Y es que, indudablemente, sólo en el contexto de una nueva concepción de la relación clínica puede entenderse su ejercicio.

En este ámbito, es imposible que ningún colectivo de personas (y muy especialmente las más vulnerables) puedan desenvolverse adecuadamente y adoptar con plenitud decisiones (por sí solos o con los apoyos necesarios) si no es en un clima de confianza y de respeto mutuo. Con todo, hemos de reconocer que, más que de un nuevo principio bioético, existe respecto a la autonomía de la voluntad de nuestros mayores y a su progresivo protagonismo en este campo, una renovada forma (más integral) de afrontar, tanto la relación clínica con los profesionales, como su atención y cuidado.

Ello requiere, además, una mayor presencia de los principios de beneficencia y justicia, lo cual vuelve a enlazar con una indispensable recuperación de la confianza en la relación médico-paciente⁶⁹³. Como veremos, en el proceso de desarrollo de la información, es importantísimo que los protagonistas de la relación clínica (profesionales sanitarios y pacientes) propicien el clima adecuado que lo haga posible; sin este fortalecimiento, es impensable que fluya una adecuada comunicación entre el facultativo y este colectivo de personas que, a la postre, ven incrementada su condición de vulnerabilidad en situaciones, desconocidas e inciertas de enfermedad.

⁶⁹² MAGDALENO ALEGRÍA, A., "Algunas consideraciones constitucionales en torno a la autonomía del paciente. Sobre la necesidad de adaptar el ordenamiento jurídico español a las garantías de los derechos fundamentales", en ARCOS VIEIRA, M.ª L. (Coord.), *Autonomía del paciente e intereses de terceros: límites*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2016, pp. 309 y ss.; MARTÍNEZ DE AGUIRRE Y ALDAZ, C., *El tratamiento jurídico de la discapacidad mental...*, ob. cit. pp. 15-40.

⁶⁹³ ELIZARI URTASUN, L., *Adopción de decisiones en el ámbito clínico por pacientes con discapacidad...*, ob. cit. pp. 337 y ss.

Afortunadamente, desde hace décadas, asistimos a un cambio de actitud entre nuestros profesionales sanitarios⁶⁹⁴ que, de una conducta basada en el principio de beneficencia, negando cualquier acto de autonomía al paciente⁶⁹⁵ y con la entrega de éste sin más a los conocimientos del profesional (*paternalismo médico*⁶⁹⁶: todo para el paciente pero sin el paciente)⁶⁹⁷, se ha pasado a una relación horizontal⁶⁹⁸, fundamentada en el principio de autonomía de la voluntad, en la que el paciente adquiere un enorme protagonismo en la toma de todo tipo de decisiones que le afectan, relacionadas con su salud y, en definitiva, con su vida.

Ya en los 90, uno de los principales responsables del proceso de importación de la Bioética americana a Europa (SSAS) sostenía que *la ética médica moderna había transformado la máxima hipocrática “aegroti salus suprema lex” en “aegroti voluntas suprema lex”*⁶⁹⁹, esto es, lo que prima por encima de la salud del enfermo es su voluntad. Al igual que el facultativo deja de ser un “sumo sacerdote”, con más ventaja por sus conocimientos técnicos confirmados por la experiencia y constatados por su pericia, el paciente abandona su rol de “infante”. Como sostiene CAMPS, *el término paternalismo es ya peyorativo. Suele referirse a un tipo de protección no justificado*⁷⁰⁰. En este mismo sentido SEOANE para quien, *“el paternalismo” equivale en la relación clínica a que el paciente, al igual que un niño menor de edad, es incapaz de distinguir lo beneficioso o perjudicial*⁷⁰¹, *para él y se ve obligado a comportarse de manera meramente pasiva, aguardando el juicio del profesional asistencial acerca de cómo debe ser feliz*⁷⁰². Frente

⁶⁹⁴ LIZÓN GINER, A., “Información al paciente y consentimiento informado”, en MONTALAR SALCEDO, J. (Ed.), *Aspectos Legales en Oncología Médica*. Ed. Nova Sidonia Oncología, Madrid, 2000, p. 43.

⁶⁹⁵ Entre los partidarios de las teorías contrarias al paternalismo, vid. BERLIN, I., *Cuatro Ensayos sobre la libertad*. Alianza editorial, Madrid, 2004, p. 262. Para el autor *el paternalismo es despótico, no porque sea más opresivo que la tiranía brutal, descarada e inculta, ni sólo porque ignore la razón trascendental que está encarnada en mi cuerpo, sino porque es un insulto a la concepción que tengo de mí mismo como ser humano, determinado a realizar mi propia vida de acuerdo con mis propios fines (no necesariamente racionales o benéficos) y, sobre todo, con derecho a ser reconocido como tal por los demás. Pues si no soy reconocido como tal, puede que deje de reconocer mi propia pretensión de ser un ser humano completamente independiente, o que dude de ella.*

⁶⁹⁶ SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., *Las autonomías del paciente*, ob. cit., p. 63. Para este autor, *la actitud paternalista consiste en decidir por y sobre el otro sin el otro, o sin tomar en consideración al otro. En general implica la limitación intencionada de la autonomía o la libertad de decisión y acción de una persona sin tomar en cuenta su parecer, con la finalidad de evitarle un daño o proporcionarle un bien.*

⁶⁹⁷ RODRÍGUEZ PALOP, M.ª E., *Claves para entender los nuevos derechos Humanos*. Ed. Los Libros de la Catarata, Madrid, 2011, pp. 169-170. Para la autora, *una norma o conducta es paternalista si, y sólo si, se realiza con el fin de obtener un bien para una persona o grupo de personas sin contar con la aceptación de la persona o personas afectadas (es decir, de los presuntos beneficiarios de la realización de la conducta o de la aplicación de la norma).*

⁶⁹⁸ MÉJICA GARCÍA, J. y DíEZ RODRÍGUEZ, J. R., *El estatuto del paciente...* ob. cit., p. 25. Para estos autores *todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino también al cumplimiento de los deberes de información y documentación clínica, y el respeto a las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.*

⁶⁹⁹ SASS H. M., “Informierte Zustimmung als Vorstufe zur Autonomie des Patienten”. Zentrum für Medizinische Ethik, Bochum, 1992.

⁷⁰⁰ CAMPS I CERVERA, V., “Paternalismo y bien común”, en *Doxa*, N.º 5, 1988, p. 195.

⁷⁰¹ NYS, T., DENIER, Y. y VANDELDE, T. (Eds.), *Autonomy and Paternalism. Reflections on the Theory and Practice of Health Care*. Peeters, Lovaina, 2007. *El profesional asistencial, superior en conocimientos técnicos, experiencia y pericia, ha sido requerido para favorecer los intereses del paciente o usuario, y lo hace según su propia comprensión de tales intereses. En suma, la esencia del paternalismo es dejar de lado el principio de respeto a la autonomía apoyándose en el principio de beneficencia.*

⁷⁰² SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., *La relación clínica en el siglo XXI...*, p. 2. *Hace apenas unas décadas, por influencia anglosajona y con una impronta más teórica que práctica, surge un modelo alternativo, denominado autonomismo. El autonomismo -la actitud autonomista- consiste en decidir por y sobre uno*

a ello, se reclama la autonomía, que significa *la salida del paciente o usuario de la tutela paterna y la conciencia de la capacidad de darse sus propias normas y de decidir sobre su propio bien en el contexto sanitario y es que, sobre sí mismo, sobre su propio cuerpo y espíritu, el individuo es soberano*⁷⁰³.

Sin embargo, a fecha de hoy, hay algunos autores que defienden lo que ellos denominan un *paternalismo éticamente justificado*⁷⁰⁴, cuando las medidas adoptadas defienden o propician la autonomía o el déficit de igualdad del sujeto. Para el propio SEOANE estaríamos, en determinadas circunstancias, ante un *paternalismo débil* que llevaría a legitimar y considerar justificada la intromisión o injerencia de terceros, con carácter excepcional, para evitar al paciente un daño que deriva de sus propias decisiones autónomas; para el autor *en el marco de la relación médico-paciente, consistiría en la obligación moral y jurídica de adoptar o ejecutar decisiones por y sobre otro, cuando éste no pueda tomarlas o realizarlas de forma autónoma (...) con la finalidad de ayudarle, evitando un daño o proporcionándole indirectamente, un bien*⁷⁰⁵. Nos encontraríamos, en estos supuestos, en el caso de actuaciones de acompañamiento, de conocimientos técnicos propios del profesional que guía, respeta a su paciente y que, en toda relación clínica que se precie, debería estar presente.

Como dice, nuevamente, SEOANE, *hay que optar por la confianza y ello, pese a los riesgos, e incluso, a causa de ellos, es difícil sustraerse a la necesidad de su presencia en las relaciones clínicas. Sin cierto grado de confianza no es posible un ejercicio de auténtica libertad en el contexto de la relación clínica, alejada de la ilusión de la autonomía plena*⁷⁰⁶. Como veremos, en este proceso de interacción mutua, el facultativo debe acompañar al paciente a lo largo de todo el proceso asistencial, aconsejándolo sin persuadirlo y acompañándolo en la toma de decisiones, en una palabra, armonizándose con la autodeterminación del paciente⁷⁰⁷. El facultativo ha de estar presente durante todo el proceso; especialmente en el caso de pacientes que precisan de una asistencia sociosanitaria frecuente, como pueden ser las personas de edad avanzada o con discapacidad intelectual. Este tipo de relación, basada en el respeto y en la mutua confianza entre los actores principales de la relación clínica, constituye en sí misma uno de los apoyos a los que se refiere la CDPD. En su seno se incentiva o promueve la participación del paciente, en la medida de sus posibilidades, en la toma de las decisiones que le afectan, situándose en un contexto de reconocimiento de la autonomía de la voluntad como derecho

mismo sin los otros, o sin considerar a los otros. El autonomismo es la reacción pendular frente al paternalismo (...) El autonomismo/atomismo considera la autonomía personal como un valor absoluto, y asume como premisa -una suerte de presunción iuris et de iure- que todos los sujetos disponen de capacidad para adoptar elecciones correctas en una determinada situación.

⁷⁰³ STUART MILL, J., *Sobre la libertad*. Alianza editorial, Madrid, 1970, p. 66.

⁷⁰⁴ GARZÓN VALDÉS, E., "Sigamos discutiendo sobre el paternalismo", en *Doxa*, N.º 5, 1988, pp. 215 a 222, p. 172.

⁷⁰⁵ SEOANE RODRÍGUEZ, J.A., *Las autonomías del paciente*, ob. cit., p. 8.

⁷⁰⁶ SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., *La relación clínica en el siglo XXI...*, ob. cit., pp. 10 y ss.; SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., "La construcción jurídica de la autonomía del paciente", en *EIDON. Revista española de Bioética*, n.º 39, 2013, pp. 2 y ss.

⁷⁰⁷ ELIZARI URTASUN, L., *Adopción de decisiones en el ámbito clínico por pacientes con discapacidad...*, ob. cit., p. 353.

fundamental⁷⁰⁸ al margen de las medidas adecuadas (materiales y humanas)⁷⁰⁹ necesarias para que dicha autonomía se ejecute. Sólo de esta manera es posible la viabilidad de las otras dos dimensiones de la autonomía ya mencionadas. Otros autores se refieren a la importancia de la dimensión relacional de la autonomía. Para DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, *vivimos en sociedad, somos un ser social, y eso significa que nuestra autonomía se cumple en la relación con los demás. No podemos medir las decisiones sobre la base de la propia decisión del individuo, sino sobre la de su interacción con los demás*⁷¹⁰.

En cualquier caso, lo ideal será encontrar el equilibrio potenciando un clima de complicidad entre los actores principales; los protagonistas de la relación clínica han de trabajar juntos a lo largo de todo el proceso asistencial y éste debe estar enmarcado en un entorno de confianza mutua. Para conseguir dicho objetivo es preciso, en todo caso, el respeto debido a las decisiones que traslada el paciente (al que el profesional frecuenta, observa y conoce bien). Sería necesario o, al menos deseable, que dicho profesional lo acompañe, se involucre y lo aconseje sin coacciones, haciéndose eco y amparando su situación de fragilidad y siendo consciente que la especial vulnerabilidad en que se puede llegar a encontrar el paciente mayor se acrecienta durante un proceso de enfermedad que, tal vez, no ha hecho más que empezar. En definitiva, se pretende “un mejor consentir”, como consecuencia de “una mejor y más cuidada labor de informar”⁷¹¹. Y todo ello porque, como sostiene SEOANE, *únicamente tras el escrutinio de su actuación y del uso correcto de sus poderes y saberes profesionales, se conocerá si satisface las expectativas del paciente o usuario y logra su confianza o si, por el contrario, no se hace acreedor de ella y mina la credibilidad y la fiabilidad de su profesión*⁷¹².

⁷⁰⁸ COUCEIRO VIDAL, A., La influencia del consentimiento informado en la práctica clínica”, en *Julgar*, N.º Especial, 2014, pp. 154 y ss. Con todo, para la autora, *el modelo de los derechos se muestra insuficiente en la consecución de los objetivos deseados, y su perversión genera justo lo contrario de lo que se quiere proteger: conduce a una medicina defensiva -paternalismo con formulario-, en vez de al reconocimiento del paciente en el seno de una relación basada en la confianza mutua. La principal debilidad del modelo de los derechos es su realizabilidad. Conviene entonces asociarlo a otro enfoque, el de las capacidades, siendo así que ambos, como señalan A. Sen y M. Nussbaum, están estrechamente ligados. El enfoque de las capacidades entiende el reconocimiento de un derecho como una tarea afirmativa, y pensar en términos de capacidades aporta un criterio para pensar sobre lo que realmente significa en la práctica reconocerle un derecho a alguien (...) para ello, es necesaria una reformulación del procedimiento, del soporte dialógico haber-masiano que da cauce a las pretensiones de validez del diálogo entre seres que se reconocen como agentes morales.*

⁷⁰⁹ Así, en el sistema de apoyos que propugna la CDPD y la actual reforma de nuestro CC, se postulan claramente como medidas de acción de carácter positivo, que hacen posible la virtualidad práctica del derecho de autodeterminación e igualdad de oportunidades de los que los mayores con discapacidad son titulares como consecuencia directa de la dignidad que le es inherente.

⁷¹⁰ DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., “No existe el derecho a morir, pero sí a no sufrir”, en *Alfa&Omega*, 22/10/2020. Disponible en: <https://alfayomega.es/federico-de-montalvo-jaaskelainen-no-existe-el-derecho-a-morir-pero-si-a-no-sufrir/>. (Consulta: 03/03/2023).

⁷¹¹ MIRKO DRAZEN, G., *Hipocrática: actas del Coloquio Hipocrático de París*, Ed. Centro Nacional de Investigaciones Científicas, París, 1980, pp. 87 y ss. Atrás quedan argumentos recogidos en el juramento hipocrático del tipo *sin mostrarle nada de lo que va a pasar ni de su estado actual; pues muchos acuden a otros médicos por causa de esa declaración, antes mencionada, del pronóstico sobre su presente y futuro.*

⁷¹² SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., *La relación clínica en el siglo XXI...*, ob. cit., p. 10.

Lo expuesto contribuye, no sólo a reforzar la nueva concepción de la relación clínica⁷¹³ apuntada (pieza clave de la calidad asistencial), sino igualmente a la restauración de la confianza y el mutuo respeto en esa interacción médico-paciente que, de esta suerte, sale fortalecida.

Sin duda, las circunstancias descritas en los apartados anteriores determinan necesariamente, un cambio en la manera de concebir la relación clínica que, si bien seguirá fundamentándose (como tiempos atrás) en los principios básicos de la mencionada relación de confianza, hoy en día se refuerza con otros tales como el necesario respeto a las decisiones de su destinatario último. Igualmente, contribuiría a mejorar enormemente aquella, que el proceso de comunicación entre profesional y el usuario estuviera presidido por el conocimiento de cuáles son los derechos y deberes de ambos y, en definitiva, de qué reglas ordenan esa relación para emplearlas en el futuro como normas de conducta o pautas a seguir. Para ello, sería muy deseable que el profesional recibiera formación específica centrada en la promoción de valores, de tal suerte que, un facultativo responsable no sólo sepa medicina y domine su ejercicio, sino que además sea un buen profesional médico debiendo integrar para ello la ética como parte importante de su profesión, impregnándose de la cultura de la honestidad y el respeto integral hacia el paciente⁷¹⁴.

Ciertamente se ha evolucionado y se detectan en la práctica asistencial diaria las ventajas de esa nueva relación clínica, que ya no sólo persigue el cuidado de la salud de nuestros pacientes mayores y vulnerables *per se*, sino que se va a centrar también en procurarles cuidados integrales en un ámbito propiamente sociosanitario.

⁷¹³ BELTRÁN AGUIRRE, J. L., “Bioética y derecho biomédico: principios informantes. Su reflejo en la normativa y en la práctica asistencial. Enfrentamientos, prevalencias y transgresiones”, en *Derecho y Salud*, vol. 24, n.º 1, 2014, pp. 22 y ss. El autor, utilizando la terminología empleada por otro sector doctrinal, denomina a este tipo de relación clínica como de *beneficencia fiduciaria*.

⁷¹⁴ Vid. “Propuesta de plan de aprendizaje de bioética y bioderecho para internos residentes”. Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial. Dr. D. Juan Gómez Rubí. Consejería de Salud. Servicio Murciano de Salud, Murcia, 2020, pp. 1-5.

CAPÍTULO II. INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO

El Convenio de Oviedo del año 1997 constituye el primer texto de carácter jurídico internacional⁷¹⁵ que regula el respeto a la dignidad y a los derechos humanos de la persona en el ámbito de la medicina y de la biología, así como la autonomía decisional de las personas ante una intervención en materia de salud. La LBAP, en consonancia con lo dispuesto en él, establece que toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere el previo consentimiento⁷¹⁶ de los pacientes o usuarios⁷¹⁷, deviniendo, por tanto, este derecho en fundamental para el colectivo que ahora nos ocupa⁷¹⁸. De esta suerte, es preciso que, en su práctica diaria, el profesional sanitario incluya, entre las obligaciones que le impone la *lex artis*, la de respetar las decisiones responsables de sus pacientes.

La figura del consentimiento informado tuvo gran predicamento en la cultura anglosajona que, desde hacía décadas, venía mostrando un enorme interés por todo lo relacionado con las libertades individuales; y ello a veces hasta extremos incompatibles con el necesario marco de confianza que debe presidir la relación clínica tal y como tradicionalmente se ha venido concibiendo en las sociedades de cultura mediterránea como la nuestra. Igualmente, su construcción en el ámbito europeo ha venido determinada por opiniones doctrinales diversas⁷¹⁹, destinadas a dar un espaldarazo definitivo al derecho de autodeterminación y exigiendo la no vulneración del derecho a decidir de los pacientes (derecho que se ha ido incorporando de forma progresiva en diferentes cuerpos legales). Llegados a este punto no podemos dejar de resaltar que el CI es un derecho del paciente, con una estructura compleja dividida principalmente en dos fases o etapas: una fase de información previa (conocida como fase informativa o de información asistencial)⁷²⁰ y otra decisoria⁷²¹. Dicho de otro modo y en palabras de CADENAS

⁷¹⁵ Igualmente fue reconocido internacionalmente, aunque sin carácter vinculante, en otros documentos como la Declaración sobre la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa, aprobado en Ámsterdam en 1994; Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, publicada por la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) el 11 de noviembre de 1997; Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, de octubre de 2005; Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, de 7 de diciembre de 2000, etc. Para mayor información sobre la figura del CI en el ámbito internacional, vid. ABELLÁN SARLOT, J.C., “Autonomía y Consentimiento informado en los documentos bioéticos del Consejo de Europa y otros organismos internacionales”, en ABELLÁN SARLOT, J. C. (Coord.), *La praxis del consentimiento informado en la relación sanitaria: aspectos biojurídicos*. Ed. Difusión Jurídica y Temas de Actualidad, Madrid, 2007, pp. 139 y ss.

⁷¹⁶ ATAZ LÓPEZ, J., *Los médicos y la responsabilidad civil*. Ed. Montecorvo, Madrid, 1985, pp. 161 y ss.

⁷¹⁷ Vid. art. 2.2 de la Ley 41/2002 y art. 5 del CO.

⁷¹⁸ En este mismo sentido, ALVENTOSA DEL RÍO, J., “El derecho a la autonomía de los pacientes”, en CABANILLAS SÁNCHEZ, A. (Coord.), *Estudios jurídicos en homenaje al profesor Díez-Picazo*, vol. 1. Ed. Civitas, Madrid, 2002, pp. 194-204.

⁷¹⁹ GALÁN CORTÉS, J. C., *El consentimiento informado del usuario de los servicios sanitarios*. Ed. Colex, Madrid, 1997, pp. 30 y ss.

⁷²⁰ BLANCO PÉREZ-RUBIO, L., “El consentimiento informado como elemento esencial de la *Lex artis*”, en *Aranzadi Civil-Mercantil. Revista doctrinal*, vol. 2, n.º. 2, 2014, pp. 10 y ss. Para la autora, *el derecho a obtener información atañe al ámbito de la libertad de las personas, en la medida en que sólo si conocen los aspectos esenciales de la enfermedad o atinentes a la salud se puede tomar una decisión consciente, relativa al tratamiento, bien consista en consentir éste, bien en seguir las prescripciones o pautas indicadas por el médico*.

⁷²¹ Vid. GARCÍA LLERENA, V. M.ª, *Una concepción iusfundamental del consentimiento informado. La integridad física en investigación y medicina*. Junta General del Principado de Asturias y Sociedad Internacional de Bioética, Oviedo, 2012. La autora sostiene que el “núcleo duro” del consentimiento informado es la libertad de decisión acerca de autorizar o rechazar el tratamiento o intervención.

OSUNA⁷²² *la información asistencial es un requisito previo al consentimiento informado, mientras que éste constituye un corolario de aquélla (...) configurándose, así, como una suerte de derecho de naturaleza «bifásica»*⁷²³.

Para la doctrina⁷²⁴ y jurisprudencia⁷²⁵ ambos convergen en el denominado “derecho al consentimiento informado del paciente”⁷²⁶, de manera que, el derecho de este último a decidir libremente, autorizando o no (mediante rechazo) la intervención médica⁷²⁷, va precedido, como norma general, de la información legalmente exigida al profesional sanitario⁷²⁸. Esta doble faceta del CI determina los derechos y obligaciones de los protagonistas de la relación clínica tal y como la concebimos en la actualidad. Nuestros más altos tribunales, además de darle la consideración de derecho fundamental⁷²⁹, lo entienden *como un proceso de comunicación activa, directa, completa, veraz*⁷³⁰ *y comprensible por el que el profesional da la información y el*

⁷²² CADENAS OSUNA, D., *El consentimiento informado y la responsabilidad médica*. Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado, Madrid, 2018, pp. 108 y ss.

⁷²³ Vid. también GUERRERO ZAPLANA, J., *El consentimiento informado. Su valoración en la jurisprudencia. Ley Básica 41/2002 y leyes autonómicas*. Ed. Lex Nova, Valladolid, 2004, p. 75; ORTIZ FERNÁNDEZ, M., *El consentimiento informado en el ámbito sanitario. Responsabilidad civil y derechos constitucionales*. Ed. Dykinson, Madrid, 2021, pp. 33.y ss. Este último autor sostiene que *el consentimiento aparece como una suerte de legitimación para el médico, esto es consentimiento-legitimación*. Sobre este particular, vid. DE LAS HERAS GARCÍA, M. A., “Recepción y naturaleza del llamado “consentimiento informado del paciente”, en GONZÁLEZ PORRAS, J. M. y MÉNDEZ GONZÁLEZ, F. P. (Coords.), *Libro homenaje al profesor Manuel Albaladejo García*, vol. 1. Editum, Murcia, 2004, pp. 2379 y ss.

⁷²⁴ Entre otros, CANTERO MARTÍNEZ, J., *La autonomía del paciente: del consentimiento informado al testamento vital*. Ed. Bomarzo, Albacete, 2005, pp. 11-12; XIOL RÍOS, J. A., “El consentimiento informado”, en *Revista Española de la Función Consultiva*, N.º 14, 2010, p. 29; BLANCO PÉREZ-RUBIO, L., *El consentimiento informado como elemento...*, ob. cit., pp. 112 y ss.

⁷²⁵ La STC de 28 de marzo de 2011 sostiene que *el consentimiento y la información se manifiestan como dos derechos tan estrechamente imbricados que el ejercicio de uno depende de la previa correcta atención del otro, razón por la cual la privación de información no justificada equivale a la limitación o privación del propio derecho a decidir y consentir la actuación médica, afectando así al derecho a la integridad física del que ese consentimiento es manifestación*. Igualmente, STS de 11 de abril de 2013.

⁷²⁶ Además de la LBAP, otros textos legales se han ocupado del CI del paciente en nuestro ordenamiento jurídico. Así, Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos; Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo; Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida. Amén de una amplia regulación autonómica. Vid. arts. 42 y ss. Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia. (BOE núm. 34, de 9 de febrero de 2011. Referencia: BOE-A-2011-2493); art. 4 Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la Historia Clínica de los pacientes de la CCAA de Galicia (BOE núm. 158, de 3 de julio de 2001. Referencia: BOE-A-2001-12770); arts. 17 y ss. Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud (BOE núm. 103, de 30 de abril de 2003. Referencia: BOE-A- 2003-8796) etc.

⁷²⁷ ÁLVAREZ ROYO-VILLANOVA, S., “La prestación del Consentimiento informado por representación por la persona con discapacidad”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*. Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 92y ss.

⁷²⁸ STS de 29 de julio de 2008. Ponente: Excmo. Sr. Juan Antonio Xiol Ríos. Vid. XIOL RÍOS, J. A., “El consentimiento informado”, en *Revista Española de la Función Consultiva*, n.º 14, 2010, pp. 21-84 y n.º. 16, 2011, pp. 127-150.

⁷²⁹ SSTS de 12 de enero 2001 (ECLI:ES:TS:2001:74); de 11 de mayo 2001, (ECLI:ES:TS:2001:3882) etc.

⁷³⁰ STS de 15 de marzo de 2018 (Sala de lo Contencioso-Administrativo, Sección 5ª). *Esta Sala ha declarado reiteradamente que la información al paciente ha de ser puntual, correcta, veraz, leal, continuada, precisa y exhaustiva, es decir, que para la comprensión del destinatario se integre con los conocimientos a su alcance para poder entenderla debidamente y también ha de tratarse de información suficiente que permita contar con datos claros y precisos para poder decidir si se somete a la intervención que los servicios*

*paciente mayor y, en nuestro caso, además, “vulnerable”, otorga su consentimiento, siempre en el marco de la autodeterminación y libre desarrollo de su personalidad*⁷³¹. De hecho, el sistema de apoyos instaurado con la ley 8/2021 tiene como finalidad procurar la participación activa de la persona con discapacidad en todos los ámbitos de su vida, por lo que se incluiría también el sanitario.

1. La información asistencial: aspectos generales y su aplicación a las personas mayores

1.1. Titular del derecho a la información asistencial

El art. 5.1 de la LBAP, en consonancia con la dicción del art 4.1 de la misma ley, dispone que *el titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o, de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita.*

De su tenor literal se extrae que, además del paciente, también pueden ser informadas, previa autorización de aquél, otras personas vinculadas a él por razones familiares o de afecto. Con respecto a éstas últimas son varias las cuestiones que se plantean, tales como si esta suerte de “información derivada” sólo se predica de aquellas personas que autorice (verbalmente o por escrito) el paciente expresamente o si cabe también una autorización tácita; o si esas mismas personas serán receptores de toda la información o sólo de aquella parte que determine su titular; o también si recibirán la información todos los familiares o personas vinculadas de hecho a aquél o sólo los más cercanos y si existe, en consecuencia, algún orden de prelación.

Es innegable que corresponde al paciente prestar el consentimiento a un tratamiento o a una intervención; incluso en el supuesto (que analizaremos) recogido en el art. 9 de ese mismo texto legal, relativo a la renuncia a recibir cualquier tipo de información.

Aun presumiendo que el paciente mayor que acude acompañado a la consulta (algo no infrecuente por otro lado)⁷³² ha consentido tácitamente que dicho acompañante conozca la información relativa a su salud, lo cierto es que, el verdadero sentido del precepto a la luz del respeto debido a su derecho de autodeterminación, a los dictados de la CDPD y al propio

médicos le recomiendan o proponen. La STS, Sala 1.ª, de 31 de mayo de 2011 (RJ 2011/4000) declara que *la información errónea o incompleta equivale a falta de información y conforma una actuación médica deficiente que resulta especialmente grave.*

⁷³¹ DÍAZ MARTÍNEZ, A., “El consentimiento informado como garantía del derecho fundamental a la integridad física y moral (Comentario a la STC 37/2011 de 28 de marzo)”, en *Aranzadi Civil-Mercantil. Revista doctrinal*, n.º 5, 2011, pp. 25-35.

⁷³² El buen profesional deberá ser capaz de compartir, si el paciente lo consiente y con las cautelas debidas, las decisiones de aquél con la familia, toda vez que ello le permita saber más sobre el paciente, sus valores o preferencias, para después acompañarle en la toma de decisiones aconsejándolo, pudiendo persuadirlo sin llegar en ningún caso a imponer o coaccionar y respetando siempre la autonomía moral y legalmente reconocida del mismo. Por otro lado, es imposible obviar que muchas de las decisiones del paciente mayor, pueden verse influenciadas por los entornos relacionales (familia, equipos sanitarios, personal de las residencias, etc.) en los que se desenvuelve, y que en su adopción puede recibir los consejos y opiniones de aquellos que a diario le proporcionan cuidados y asistencia médica en un marco de confianza mutua. (Vid. PRAT, H. E., “El principio de autonomía: una nueva perspectiva”. Conferencia de clausura del Máster de Bioética. Universidad de Navarra, Pamplona, 23 de mayo de 2009, p. 5.). Traemos así a colación la opinión de algunos bioeticistas que, al abordar el análisis de la toma de decisiones de forma autónoma por el paciente, no dejan de resaltar que *la relación del enfermo con las personas en su entorno, con su familia, el círculo de sus amigos y colegas de profesión es parte integrante de su personalidad. La calidad de esta relación es determinante de su bienestar y su salud... Estas relaciones son decisivas en el proceso de restaurar la salud, pero también para ayudar al enfermo a decidir con autonomía.* Vid. UEXKÜL, T., *Psychosomatische Medizin*. Urban und Schwarzenberg, Múnich, 1996, pp. 44 y ss.

articulado del CC tras la reforma, no es “compartir” dicha información con el familiar o acompañante, sino que la presencia de éstos le sirva como apoyo⁷³³, tanto a él como incluso al facultativo, en la comprensión de su alcance, facilitándole así la decisión que finalmente haya de tomar por sí mismo⁷³⁴. Así las cosas, el principio general (y legal) es aquel que reconoce que el destinatario de la información es el paciente como titular y en ejercicio de su capacidad jurídica y sólo en la medida que él lo autorice, expresa o tácitamente, se informará a las personas que mantengan con aquel lazos familiares o vinculaciones de hecho. En ningún caso deberá presumirse que, por el mero hecho de que nuestro mayor o persona vulnerable acuda a la consulta acompañado, está dando su consentimiento a que dicho acompañante tenga mayor protagonismo que él en sede de información⁷³⁵ o posterior consentimiento⁷³⁶. Tal vez, el legislador estatal sanitario debe seguir interiorizando el carácter de apoyo de dichos acompañantes e introducirlos (entre otras cuestiones, cuando se acometa la necesaria adaptación de la LBAP a los dictados de la Ley 8/2021) en la genérica mención que de los precitados apoyos efectúa en el art. 9.7, referidos exclusivamente a formatos de carácter material.

Con todo, el tenor del art. 5 de la LBAP, tal y como está redactado, puede llevar a confusiones toda vez que, si bien de sus primeros apartados queda claro sin duda que el destinatario de la información es el paciente y es él el que puede autorizar que se facilite aquella al familiar o acompañante, esto no es lo que parece deducirse de la lectura del mismo artículo en su punto tercero cuando sostiene que *cuando el paciente, según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho*⁷³⁷.

⁷³³ ÁLVAREZ ROYO-VILLANOVA, S., *La prestación del Consentimiento informado por representación por...*, ob. cit., pp. 94 y ss.

⁷³⁴ Lejos deben quedar las actitudes “protectoras o vigilantes de la seguridad de nuestros mayores” que, tradicionalmente, han constituido un freno o impedimento para el desarrollo de su autonomía personal. Con todo, incluso con anterioridad a la reforma del CC, parte de la doctrina distinguía en función de que la persona tuviera la capacidad modificada judicialmente o careciera de la natural precisa, en cuyo caso intervenía directamente un tercero (tutor, en alguna ocasión y con carácter provisional, un guardador de hecho etc.) con funciones representativas cuya presencia podía permitir *que pudiera ofrecerse información más restringida a la persona con discapacidad intelectual y más completa a los familiares, si fuera preciso, y que se exceptione la obligación de formalizar el consentimiento por escrito cuando aquella tenga capacidad limitada para leer o escribir, con garantías tanto para el paciente como para los profesionales*. Vid. ELIZARI URTASUN, L., *Adopción de decisiones en el ámbito clínico por pacientes con discapacidad...*, ob. cit., p. 367.

⁷³⁵ Sin perjuicio de que cuando el paciente haya accedido a ello, dicho acompañante, se convierte, en muchas ocasiones, en un apoyo facilitador del proceso informativo. A título de ejemplo, la figura del cuidador (ajeno a la unidad familiar) puede llegar a ser crucial como conocedor “integral y actualizado” de la voluntad, deseos y preferencias del paciente con el que pasa más horas que seguramente ningún miembro ligado a él por razón de parentesco.

⁷³⁶ Todo ello sin olvidar que, a veces, no puede perderse de vista que una información fría e impersonal, que no plantee alternativas y deje la decisión totalmente en manos del enfermo, aplicando a ultranza el principio de autonomía, puede incluso rozar la mala praxis y conducirá probablemente a soluciones extremas, a menudo no deseables para el paciente. Por ello, no podemos dejar de resaltar que la familia, a menudo, constituye un apoyo fundamental, y de eso se trata, en la atención, el cuidado y el equilibrio emocional del mayor para que, en ese proceso de información, éste tome sus propias decisiones.

⁷³⁷ Vid. art. 3.2 y 3.3 LAPCat (...) *en caso de incapacidad del paciente, éste debe ser informado en función de su grado de comprensión, sin perjuicio de tener que informar también a quien tenga su representación. (...) Y si el médico considera que el paciente no es competente para entender la información, porque se*

Con ocasión de la reforma y en el contexto de esa nueva relación clínica analizada, dichos informantes deberán conocer el protagonismo que, en el entorno que rodea al paciente, adquieren otros agentes presentes en la vida de aquellos, como puede ser el cuidador informal, el asistente (de la legislación catalana) y demás apoyos. Así pues, partiendo de que el titular de la información es el paciente, pudiendo recibirla también quien éste autorice, la dicción del art. 5.3 LBAP hay que coordinarla claramente, tras la reforma de la Ley 8/2021, con el sistema de apoyos que ésta última instaura, como sostiene CARRASCO GONZÁLEZ⁷³⁸; de esta suerte, concurriendo las circunstancias previstas en el mencionado artículo, deben desplegar su eficacia las medidas de apoyo de carácter voluntario, informal o, en su caso, judicial⁷³⁹ previstas legalmente, cuyos titulares, ya sean los mencionados en dicho artículo (*personas vinculadas a él por razones familiares o, de hecho*) o no necesariamente, podrán asistir al paciente para ayudarle a comprender la información facilitada por el médico responsable⁷⁴⁰ y/o, en su caso, hacerse eco de la misma, pero con finalidad de que prevalezca la voluntad y objetivos vitales de su destinatario natural. Los titulares de estas medidas de apoyo en ningún caso sustituirán la voluntad de aquél, sino que contribuirán a hacer efectivo el derecho de autodeterminación de las personas con discapacidad⁷⁴¹. Resulta del todo definitorio (en cuanto a la labor que pueden desempeñar los titulares de estos apoyos en esta fase de información al paciente con discapacidad) el tenor del art. 249 CC cuando recoge que *las personas que presten apoyo deberán actuar atendiendo a la voluntad, deseos y preferencias de quien lo requiera. Igualmente procurarán que la persona con discapacidad pueda desarrollar su propio proceso de toma de decisiones, informándola, ayudándola en su comprensión y razonamiento y facilitando que pueda expresar sus preferencias. Asimismo, fomentarán que la persona con discapacidad pueda ejercer su capacidad jurídica con menos apoyo en el futuro.*

Como hemos tenido oportunidad de analizar anteriormente en el presente trabajo, como manifestación del respeto a la voluntad del paciente, tendrán preferencia las medidas voluntarias que haya podido adoptar el interesado *en previsión o apreciación de la concurrencia de circunstancias que puedan dificultarle el ejercicio de su capacidad jurídica en igualdad de*

encuentra en un estado físico o psíquico que no le permite hacerse cargo de su situación, debe de informarse también a los familiares o a las personas a él vinculadas.

⁷³⁸ CARRASCO GONZÁLEZ, M.ª C., “La prestación del consentimiento informado en materia de salud en el nuevo sistema de apoyos al ejercicio de la capacidad”, en *Derecho Privado y Constitución*, n.º 39, 2021, pp. 213 y ss. Para la autora, *la redacción de los apdos. 2 y 3 del art. 5 LAP debería expresarse ahora de la siguiente manera: 1. El paciente será informado, incluso en el caso de que, a juicio del médico responsable, requiera de apoyos para el ejercicio de su capacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a la persona que, de hecho, o en virtud de acuerdo o curatela, representativa o no, lo acompañe ejerciendo el apoyo necesario. 2. Cuando el paciente, según el criterio del médico que le asiste, 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 por razones familiares o de hecho.*

⁷³⁹ De conformidad con lo dispuesto en el art. 269 CC, si comprueba la suficiencia de la guarda de hecho, el juez no establecerá un sistema de apoyos institucional.

⁷⁴⁰ En el apartado III del Preámbulo de la Ley 8/2021, se recoge que *la idea central del nuevo sistema es la de apoyo a la persona que lo precise, apoyo que, tal y como la ya citada Observación General de 2014 recuerda, es un término amplio que engloba todo tipo de actuaciones: desde el acompañamiento amistoso, la ayuda técnica en la comunicación de declaraciones de voluntad, la ruptura de barreras arquitectónicas y de todo tipo, el consejo.*

⁷⁴¹ RECOVER BALBOA, T. y ARMESTO DEL CAMPILLO, R. (Asociación Española de Fundaciones Tutelares), “La aplicación de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) en relación al consentimiento informado de las personas con discapacidad intelectual con capacidad jurídica modificada”, en *Anales de Derecho y Discapacidad*, n.º 1, 2016, pp. 109 y ss.

*condiciones con las demás*⁷⁴². Por ello, tendrá legitimación para actuar en calidad de apoyo el apoderado designado por aquél en la escritura pública de otorgamiento de los poderes preventivos, pasando, para acreditar que se ha producido la situación de necesidad de apoyo, a las previsiones que haya establecido el mismo otorgante. Igualmente lo estará el curador designado para el cuidado de su persona, entre otras funciones posible, frente a otros (tal vez *personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho*) que hayan podido ser excluidos por el paciente previamente en la escritura pública de constitución de la autotutela. Y, por supuesto, el guardador de hecho que, como sabemos, tras la reforma se consolida como una institución jurídica de apoyo suficiente y adecuada para la salvaguarda de los derechos de la persona con discapacidad y que, a tenor de lo dispuesto en el art. 263 CC, podrá continuar *en el desempeño de su función incluso si existen medidas de apoyo de naturaleza voluntaria o judicial, siempre que estas no se estén aplicando eficazmente*.

En nuestra opinión, el precepto que comentamos debería interpretarse a la luz de la reforma en el sentido de que el paciente con discapacidad es siempre el titular de la información y el protagonista de la toma de decisiones en el ámbito de las actuaciones relacionadas con su salud. Cuando en el ejercicio de estos derechos precise de la asistencia de algún apoyo, éstos se harán eco de la información a los solos efectos de ayudar al destinatario de la misma a comprender su alcance y procurar que la decisión que adopte se corresponda con sus preferencias y objetivos vitales. En el ejercicio de estas funciones primarán los designados en primer lugar por el interesado.

Diferimos de la opinión de GONZÁLEZ CARRASCO⁷⁴³ en el sentido de considerar al médico responsable como un apoyo más que, además, en el ejercicio de su profesión debe emplear el esfuerzo necesario por hacerse entender, adaptando la información a las circunstancias personales de su paciente. En consecuencia, su misión no es “cumplir” trasladando la información al titular del apoyo que acompañe a la persona con discapacidad, sino procurar junto a ella que el interesado pueda decidir con arreglo a sus verdaderos deseos.

En el supuesto de que a juicio del facultativo el paciente carezca de las condiciones mínimas para entender el alcance de la información y poder decidir en consecuencia, deberá informar a los apoyos designados en su caso por aquél a esos efectos o al guardador de hecho y, de no existir, lo hará a los parientes o allegados en garantía del ejercicio de esos mismos derechos de los que sigue siendo titular el paciente con discapacidad. Tras la necesaria adaptación de la legislación sanitaria a la ley de reforma, en este último supuesto deberá incluirse expresamente al curador designado con funciones representativas, que actuará tomando en consideración la trayectoria vital del tutelado o en función de lo que éste habría hecho por sí mismo de no mediar la imposibilidad en la que se encuentra.

1.2. Quién debe prestar la información

La LBAP, tras definir en el art. 3 la información clínica como *todo dato, cualquiera que sea su forma, clase o tipo, que permite adquirir o ampliar conocimientos sobre el estado físico y la salud*

⁷⁴² Vid. Art. 255 CC. *Asimismo, podrá prever las medidas u órganos de control que estime oportuno, las salvaguardas necesarias para evitar abusos, conflicto de intereses o influencia indebida...*

⁷⁴³ GONZÁLEZ CARRASCO, M.ª C., *La prestación del consentimiento informado en materia de salud...*, ob. cit., p. 216.

de una persona, o la forma de preservarla, cuidarla, mejorarla o recuperarla, dedica los arts. 4.3⁷⁴⁴ y 10 a abordar quién es el titular de la obligación de informar al paciente.

Con todo, no termina de aportar una solución clara y única sobre este extremo. Así, sostiene que *el médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información* (art. 4.3); aunque, al definir la figura del médico responsable en el art. 3, indica que *tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales* (art 3); encomendándole a su vez, en el art. 10, la tarea de proporcionar al paciente, antes de recabar su consentimiento escrito, la información básica precisa.

Así las cosas, una buena parte de la doctrina⁷⁴⁵, a la pregunta de si el médico responsable asume en todos los casos la obligación de suministrar a su paciente la información asistencial necesaria para que aquél pueda decidir, responde en sentido negativo. Del tenor de los mencionados artículos y de la pura lógica, se extrae que no podrá imponerse al médico responsable, cuando es otro (o tal vez varios)⁷⁴⁶ el que realiza la prueba o practica la intervención, que informe sucintamente al paciente de la finalidad de aquellas, de las alternativas, riegos o consecuencias. Y ello porque, además, en la mayoría de los casos, no se posee esa información al ser propia de la especialidad de quienes las llevan a cabo, que serán los responsables últimos⁷⁴⁷ de suministrar la información al paciente.

⁷⁴⁴ En términos muy parecidos al art. 4.3 de la LBAP, se pronuncia el legislador autonómico. Así, art. 2.4 Ley 21/2000 de Cataluña; art. 42.5 Ley Foral 17/2010 de Navarra; art. 6.3 Ley 1/2003 de la Comunidad autónoma de Valencia, etc.

⁷⁴⁵ CADENAS OSUNA, D., *El consentimiento informado...*, ob. cit., pp. 142 y ss.; GALÁN CORTÉS, J. C., *Responsabilidad civil médica*. Ed. Thomson Reuters-Civitas, Cizur Menor, 2016, pp. 682 y ss.

⁷⁴⁶ En ocasiones es inexcusable la presencia de equipos multidisciplinares donde, en la mayoría de los casos, se requiere la intervención de diferentes niveles asistenciales esto es, de categorías profesionales diversas, que cumplen un papel importantísimo dentro del engranaje asistencial. En este sentido, la LBAP, trasladando lo ya recogido en otras normas como la Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias, establece el principio de cooperación multidisciplinar que, necesariamente, se traduce en que se apliquen criterios de distribución de funciones y tareas entre los miembros de los equipos, así como la necesaria cooperación y actuación colaborativa. Dicha circunstancia determina la necesidad de que sean las propias instituciones sanitarias quienes, en el ejercicio del poder de dirección, asuman, a su vez, una responsabilidad directa, debiendo velar por la implementación y utilización de protocolos y guías que identifiquen a los responsables de proporcionar esa información asistencial que, en muchas ocasiones y en nuestra opinión, deberían completarse “mostrando el cómo”.

⁷⁴⁷ La STS de 15 de marzo de 1993 recoge que es el especialista (u otro miembro del equipo) que realiza la prueba o practica la intervención el que debe informar y no el médico prescriptor que tan sólo posee unos conocimientos superficiales y generales sobre la misma, STS de 16 de octubre de 1998. En términos similares GALÁN CORTÉS, J. C., *Responsabilidad civil médica...*, ob. cit., p. 683. Para el autor, *el médico responsable deberá propiciar o fomentar la información, pero no podrá garantizarla, siendo los especialistas de cada actuación concreta quienes sí deben garantizar que la misma se facilite al paciente en los términos precisos*. Por su parte, la Instrucción Primera, 1.6 de la Orden de 8 de julio de 2009 por la que se dictan instrucciones a los Centros del Sistema Sanitario Público de Andalucía, en relación al procedimiento de Consentimiento Informado establece que *la obligación de ofrecer información alcanza a todo el personal que participe en el proceso de atención a la persona paciente o usuaria del sistema sanitario, aunque limitada a su ámbito de competencia y grado de cualificación y participación. Quien debe asegurar que el proceso de Consentimiento Informado ha sido correctamente realizado será quien lleve efectivamente a cabo la intervención o actuación*.

Dichas circunstancias han determinado que la doctrina y la jurisprudencia sostengan que, en estos casos, el médico responsable garantizará que el paciente esté informado sin perjuicio de que, y pese a lo expuesto con anterioridad, en ocasiones informe personalmente⁷⁴⁸, eximiendo de responsabilidad al resto de agentes intervinientes en el proceso asistencial de ese paciente en cuestión. Será el garante último de la prestación de la información o de, al menos, constatar que ésta ha sido proporcionada. Así pues, aunque según el art. 3 LBAP, el *médico responsable tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial*, en palabras de CADENAS OSUNA, debe cumplir una función de *fomento de la información y control de su transmisión. De esta suerte, si de hablar con propiedad se trata, debería definirse al médico responsable del paciente como su «agente de supervisión» en sede informativa, reservándose la calificación de «interlocutores principales» para aquellos profesionales que intervengan en el proceso asistencial practicando algún examen, técnica o procedimiento*⁷⁴⁹. Dicho todo esto, en ningún caso, y como ha venido a confirmar copiosa jurisprudencia, el consentimiento, cuando deba constar escrito en los supuestos legalmente previstos (art. 8.2 LBAP), exime al sanitario o a los distintos especialistas que hayan intervenido de facilitar al paciente la oportuna información previa verbal⁷⁵⁰.

No obstante, la STS de 15 de mayo de 2008 recoge que, para estos casos, *con un sólo informador es suficiente, cuando el informe radica en la actuación de la entidad sanitaria ya que más exigencias llevaría al absurdo como dice la parte recurrente, no cabe esperar que, a la vista de cada intervención quirúrgica que se avecina, procedan cada uno de los llamados a intervenir tanto en ella como en sus pruebas previas y posteriores, como son el ginecólogo, el cirujano, el anestesista o el analista, a redactar bajo su propia e individual iniciativa una información escrita de los riesgos que a su personal juicio le conciernen, sino, al contrario, es lo procedente y ajustado a las invocadas circunstancias, que tales informaciones sean conjuntamente ofrecidas por la entidad sanitaria*⁷⁵¹ responsable de la prestación con arreglo a criterios uniformes⁷⁵², generalmente aceptados y conformes con el dictado legal⁷⁵³. Sin embargo y como decimos, la entrega del documento del CI donde se recoja la información relativa a la prueba o a la intervención a que será sometido el paciente no eximirá a aquellos de facilitarle la correspondiente información previa verbal. Para algunos autores como RUBIO TORRANO⁷⁵⁴, el tenor de la sentencia anterior se aparta de su doctrina consolidada ya expuesta en cuando al deber de informar como presupuesto y elemento integrante de la *lex artis* legalmente exigible

⁷⁴⁸ STS de 15 de mayo de 2008. Recoge que la información previa puede prestarla tanto el médico responsable como el que practica o realiza la actuación.

⁷⁴⁹ CADENAS OSUNA, D., *El consentimiento informado...*, ob. cit., pp. 142-145.

⁷⁵⁰ DÍAZ MARTÍNEZ, A., *El consentimiento informado como garantía...*, ob. cit., pp. 30 y ss.

⁷⁵¹ Sobre este particular se hace preciso mencionar jurisprudencia del Tribunal Supremo que ha llegado a condenar por falta de información, no sólo a los profesionales intervinientes, sino también a la organización para la que trabajaban (entre otras, Sentencias de 7 de marzo de 2000, 27 de abril de 2001 y 2 de julio de 2002).

⁷⁵² COUCEIRO VIDAL A., *La influencia del consentimiento informado en...*, ob. cit., p. 147. Para el autor, *tal vez ello podría paliar la falta de formación de los profesionales en técnicas de entrevista clínica, comunicación, competencia emocional, manejo de los conflictos de valores, etc., que les permitan modificar el tipo de relación clínica hacia modelos más deliberativos*.

⁷⁵³ RUBIO TORRANO, E., "Consentimiento informado y agente informador", en *Aranzadi Civil. Revista quincenal*, N.º. 3, 2008, pp. 2635 y ss.

y dentro de la obligación de medios asumida por todo profesional sanitario, cualesquiera que sean las condiciones que rodean al paciente⁷⁵⁵.

Es, en definitiva, una información básica y personalizada y no un simple trámite administrativo⁷⁵⁶, en la que el paciente adquiere una participación activa. Por su parte, para el profesional tiene la significación de haber cumplido con las obligaciones que le incumben; así las cosas, la inexistencia o la defectuosa transmisión de la información, hará responsable a dicho profesional, no sólo por vulnerar las obligaciones propias e integrantes de la *lex artis* que se le presumen, sino también por el trato irrespetuoso e irresponsable dispensado al otro interlocutor y coprotagonista de la relación clínica. De la calidad de su información y de la manera en que la facilite va a depender que el paciente pueda implicarse o no en la toma de todo tipo de decisiones que afectan a un ámbito tan íntimo y personal como es el de la salud. Dicha información previa es, pues, notoriamente relevante⁷⁵⁷ para que el paciente pueda tomar las decisiones que, a la luz de aquélla, considere más acertadas, adoptándolas con plena libertad y autonomía⁷⁵⁸; sin información, raramente el individuo podrá ser copartícipe en esa relación horizontal a la que nos venimos refiriendo. Nos encontramos, por tanto, ante una realidad sanitaria con exigencias (a veces difíciles de compaginar) de inexcusable observancia en el marco de una medicina masificada, protocolizada, altamente tecnificada pero donde, por suerte, los derechos de los pacientes ocupan una posición cada vez más destacable.

Relacionado con este protagonista de la relación clínica, también resulta interesante plantearnos otros interrogantes: ¿qué hay de la autonomía científica del profesional? Y lo que es más importante, en caso de que la decisión del paciente no coincida con la solución técnica basada en la evidencia del profesional, ¿cuál de las dos primaria? Sobre este particular, y sin poder profundizar como nos gustaría, se hace preciso traer a colación la STS de 8 de febrero de 2006 que motiva la prevalencia que le va a dar a la autonomía del profesional, esgrimiendo que *el médico, en su ejercicio profesional es libre para escoger la solución más beneficiosa para el*

⁷⁵⁵ ORTIZ FERNÁNDEZ, M., *El consentimiento informado en el ámbito sanitario...*, ob. cit., pp. 46 y ss. Para el autor se hace necesario *diferenciar dos clases de lex artis. Por un lado, aquella relacionada con la propia ejecución de la intervención, que se vincula con el estado de las ciencias (lex artis tradicional). Por otro lado, la (nova) lex artis referida al consentimiento informado que supone el cumplimiento de los deberes de información y consentimiento.*

⁷⁵⁶ Los supuestos en que se ha limitado dicho proceso de información previa a una mera constatación formal alejan al facultativo que debe facilitarla del cumplimiento de una obligación fundamental que forma parte de la *lex artis ad hoc* y de las buenas prácticas exigibles al profesional. La falta de CI implica una infracción de la *lex artis* y así, la STS de 4 de febrero de 2021, (ECLI:ES:TS:2021:550) sostiene que *no solo puede constituir infracción la omisión completa del consentimiento informado sino también descuidos parciales como aquí se invoca respecto a la primera intervención. Se incluye, por tanto, la ausencia de la obligación de informar adecuadamente al enfermo de todos los riesgos que entrañaba una intervención quirúrgica y de las consecuencias que de la misma podían derivar. La misma sentencia y respecto a posibles responsabilidades de carácter patrimonial, recoge que, la falta de consentimiento informado tiene autonomía propia, en cuanto incide sobre el derecho del paciente a decidir, libremente y con la información adecuada, sobre su sometimiento a la actuación sanitaria, privándole de la oportunidad de optar por el sometimiento o no a la intervención y, en su caso, aquella modalidad que entienda asumible, lo que puede traducirse en una lesión de carácter moral, al margen y con independencia del daño que pueda resultar de la infracción de la lex artis en la realización del acto médico.*

⁷⁵⁷ Vid. Auto N.º 77/2011 de AP Toledo, Sección 2ª, 15 de marzo de 2011. En dicho Auto, después de recoger que *la obligación de informar es inherente a la relación entre médico y paciente, debiendo ser recíproca y leal (...)*, establece que *la información ha de cumplir ciertos requisitos de carácter temporal, formal y de fondo.*

⁷⁵⁸ MAGDALENO ALEGRÍA, A., *Algunas consideraciones constitucionales...*, ob. cit., pp. 317 y ss.

bienestar del paciente poniendo a su alcance los recursos que les parezcan más eficaces al caso a tratar y cuando sean generalmente aceptados por la ciencia médica, o susceptibles de discusión científica, de acuerdo con los riesgos inherentes al acto médico que practica, en cuanto está comprometido por una obligación de medios en la consecución de un diagnóstico o una terapéutica determinada, que tiene como destinatario la vida, la integridad humana y la preservación de la salud del paciente. En el mismo sentido la STS de 30 de abril de 2013, al recoger que *no se olvide que, según reiterada jurisprudencia de esta Sala, el paciente no tiene derecho de opción en relación a la concreta técnica quirúrgica. El argumento de que el paciente no puede elegir la técnica quirúrgica, y de este modo determinar, incluso cuál es la lex artis ad hoc, ha sido recogido por la Jurisprudencia relacionándolo en ocasiones con la cuestión de la información y el consentimiento.* Aunque lo cierto es que siempre quedará al paciente que quiera llevar hasta sus últimas consecuencias el libre ejercicio de su derecho de autodeterminación el no someterse a esa intervención o rechazar el tratamiento como tendremos oportunidad de analizar.

1.3. Contenido

El art. 4.1 de la LBAP dispone que *los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley (...), que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.* Por su parte, el legislador autonómico⁷⁵⁹ habla en la mayoría de los casos de información suficiente y razonable. Este criterio de la suficiencia y la razonabilidad ya lo recogía el TS⁷⁶⁰ incluso con anterioridad a la LBAP, para rebajar la exigencia de la derogada LGS que, en su art 10.5, exigía facilitar una “información completa”. Parece pues que, en coherencia con lo dispuesto en el art. 5 del CO, el contenido mínimo de la información que tiene derecho a recibir todo paciente (salvo excepciones que veremos) *pasa por ser la adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como sobre sus riesgos y consecuencias*⁷⁶¹. *Esta comprende todos aquellos datos relativos a la salud que sean, o puedan ser relevantes para el paciente en relación con una intervención concreta*⁷⁶². *La exigencia de que tenga carácter previo radica precisamente en la finalidad que está llamada a cumplir.* Sin embargo, la misma LBAP⁷⁶³, esta vez en su art. 10.1, amplía dicho contenido, para los supuestos

⁷⁵⁹ Así, el art. 29 de la Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región, dispone que *los usuarios y pacientes en la Región de Murcia tienen derecho a recibir información veraz y suficiente*; art. 11.1, Ley 1/2003 de la Comunidad Valenciana; o art. 8.2, Ley gallega 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes.

⁷⁶⁰ STS de 3 de octubre de 1997 siendo Ponente el Excmo. Sr. Roberto García-Calvo y Montiel; igualmente la STS de 29 de julio de 2008 ya mencionada.

⁷⁶¹ STS de 26 de septiembre de 2000. En ella se recoge expresamente que *la información médica debe encuadrarse en el ámbito de la necesidad de actuar en forma acomodada a la buena fe que ha de presidir las relaciones contractuales, por estar inscrita en el pacto médico-enfermo, y ello exige la previa información, que es iniciativa exclusiva del médico, como requisito previo para que el enfermo pueda emitir un consentimiento.*

⁷⁶² Vid. la STS de 26 de junio de 2018 cuando sostiene que *la información previa al consentimiento ha de ser específica de la intervención a practicar y que, si bien debe comprender una indicación de los riesgos que se pueden producir y de las alternativas posibles, no necesariamente tiene que abarcar todos y cada uno de los riesgos ni todas y cada una de las alternativas posibles. En definitiva, que ha de estarse al caso concreto y no incurrir en excesos informativos innecesarios y, en ocasiones, contraproducentes.*

⁷⁶³ En los mismos términos el art. 30 de la Ley 3/2009 de la Región de Murcia antes mencionada.

en que el consentimiento deba constar por escrito, al sostener que *el facultativo proporcionará al paciente, antes de recabar su consentimiento escrito, la información básica siguiente: a) Las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención origina con seguridad; b) Los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente; c) Los riesgos probables en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención; d) Las contraindicaciones.*

A pesar de no incluir expresamente la mención a las alternativas (de existir) de tratamiento⁷⁶⁴, como parte del contenido de la información asistencial, la opinión afirmativa sobre este particular es unánime tanto doctrinal⁷⁶⁵ como jurisprudencialmente⁷⁶⁶. De ello queda cumplida respuesta igualmente en las regulaciones autonómicas⁷⁶⁷. Incluso, CADENAS OSUNA recoge que *algún tribunal comprende en la información asistencial el consejo terapéutico del facultativo, es decir, su opinión sobre la alternativa terapéutica más aconsejable a su juicio*⁷⁶⁸.

Respecto a la información atinente a los riesgos que tiene derecho a recibir el paciente antes de prestar su consentimiento, la doctrina y la jurisprudencia se decantan nuevamente por el criterio del estándar del médico razonable, pese a la dicción del articulado de la LBAP que utiliza expresiones del tipo *riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente*. Con todo, en este campo es frecuente que igualmente esta misma doctrina y jurisprudencia distinga en función de si nos encontramos en sede de la medicina terapéutica o curativa o ante la de carácter voluntario o satisfactiva. En el primer caso (orientada a la conservación, recuperación o incremento de la salud de un paciente que sufre algún trastorno en su organismo), el médico debe informar de los riesgos típicos *quedando a salvo los riesgos típicos pero remotos o excepcionales por la ínfima frecuencia de su materialización*⁷⁶⁹, excluyendo también aquellos riesgos que, por así decirlo, fueran de “dominio público” o de los que el enfermo haya podido conocer por cualquier vía o medio⁷⁷⁰ y, asimismo, los riesgos no

⁷⁶⁴ Llama la atención que, en este listado, no se incluya referencia alguna a las alternativas de tratamiento como sí hacía el citado art. 10.5 de la LGS cuando hablaba *del derecho del paciente a recibir (y sus familiares y allegados) la información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento.*

⁷⁶⁵ Entre otros, Vid. SÁNCHEZ-CARO, J. y ABELLÁN-GARCÍA, F., *Derechos y deberes de los pacientes (Ley 41/2002, de 14 de noviembre: consentimiento informado, historia clínica, intimidad e instrucciones previas)*. Ed. Comares-Fundación Salud, Granada, 2003, pp. 17 y ss.; XIOL RÍOS, J. A., *El consentimiento informado*, ob. cit., pp. 42 y ss.

⁷⁶⁶ Vid. por todas las SSTs de 29 de julio de 2008 (RJ 2008\4638) Ponente: Excmo. Sr. Juan Antonio Xiol Ríos y de 4 de diciembre de 2009 (ECLI:ES:TS:2009:7734). Ponente: Excmo. Sr. Juan Carlos Trillo Alonso.

⁷⁶⁷ Los arts. 30 y 43.2 c) de la Ley 3/2009, (...) *en relación al conjunto del proceso asistencial se ofrecerá información sobre el diagnóstico, pronóstico y, en su caso, alternativas de tratamiento.* En similares términos, el art. 4.1 de la Ley 6/2002 de Aragón. Algunas recogen además la precisión de que no sean todas sino las más razonables. Así el art. 8.5 de la Ley 3/2001 de Galicia; el art. 16.4 de la Ley 5/2010 de Castilla-La Mancha; o el art. 11.3 de la Ley 1/2003 de la Comunidad Valenciana.

⁷⁶⁸ CADENAS OSUNA, D., *El consentimiento informado...*, ob. cit., p. 152. La autora se hace eco de su alusión en la SAP de las Islas Baleares de 3 de febrero de 2003 (JUR 2003\148063) que sostiene que *la información que precede al consentimiento debe ser acompañada del llamado consejo terapéutico, esto es, de la opinión del facultativo de cuál de las alternativas posibles que se han hecho saber al enfermo es la más adecuada y provechosa, pero es importante repetir que el facultativo ha de limitarse a dar un consejo, sin sustituir al paciente, al decidir el tratamiento.*

⁷⁶⁹ CADENAS OSUNA, D., *El consentimiento informado...*, ob. cit., p. 164. Vid. STS de 9 de octubre de 2012 (RJ 2012\10199); STSJ de Asturias de 24 de julio de 2017.

⁷⁷⁰ Vid. GALÁN CORTÉS, J. C., *Responsabilidad civil médica*, ob. cit., p. 899; MARTÍNEZ-PEREDA RODRÍGUEZ, J. M., “Responsabilidad civil de los profesionales”, en SIERRA GIL DE LA CUESTA, I. (Coord.), *Tratado de responsabilidad civil*, Tomo II. Ed. Bosch, Barcelona, 2008, pp. 1089 y ss.

conocidos (“riesgos de desarrollo” o “riesgos de progreso”), según el estado de la ciencia⁷⁷¹, cuando ha de llevarse a cabo el acto médico en consonancia con el correlativo derecho del paciente a conocer la información disponible en ese momento. Por el contrario, en la segunda (medicina voluntaria o perfectiva), el paciente deberá recibir en materia de riesgos posibles de la intervención o del tratamiento, una información más amplia que abarque, no sólo los de carácter típico, sino igualmente *las posibilidades de fracaso de la intervención, es decir, el pronóstico sobre la probabilidad del resultado, y también cualesquiera secuelas, riesgos, complicaciones o resultados adversos que se puedan producir, sean de carácter permanente o temporal, con independencia de su frecuencia, dada la necesidad de evitar que se silencien los riesgos excepcionales ante cuyo conocimiento el paciente podría sustraerse a una intervención innecesaria -prescindible- o de una necesidad relativa*⁷⁷².

1.4. Requisitos formales y temporales

El art. 4 LBAP recoge que *la información, como regla general se proporcionará verbalmente*⁷⁷³ *dejando constancia en la historia clínica*; igualmente, el art. 8.2 dispone que *el consentimiento será verbal por regla general*. Aunque ese mismo texto legal no determina cuándo esa información deberá facilitarse por escrito, podemos entender que será en los mismos supuestos en que se exija el correlativo consentimiento de esa forma⁷⁷⁴ (según el apdo. 2º del art. 8, *se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente*).

En cuanto al carácter de la forma escrita, la mayor parte de la doctrina⁷⁷⁵ y jurisprudencia apuestan por considerarla como un requisito meramente de prueba y no *ad solemnitatem*⁷⁷⁶, en cuyo caso, si se acredita que se ha efectuado la información, la inexistencia de su constatación por escrito no sería jurídicamente relevante. Es más, pese a su existencia, el profesional no queda eximido de su obligación de prestarla verbalmente⁷⁷⁷, producto del necesario diálogo

⁷⁷¹ MARTÍNEZ GALLEGO, E. M.ª, “Análisis jurídico del consentimiento informado”, en LLAMAS POMBO, E. (Dir.), *Estudios sobre la responsabilidad sanitaria: un análisis interdisciplinar*. Ed. Ley-Wolters Kluwer, Madrid, 2014, p. 166.

⁷⁷² Vid. SSTS de 22 de julio de 2003; de 22 de noviembre de 2007; o de 23 de octubre de 2008.

⁷⁷³ El derogado art. 10.5 de la LGS establecía, de entrada, la exigencia de que dicha información constara verbalmente y por escrito. En este sentido alguna regulación autonómica, por ejemplo, el art. 11.1 de la Ley 5/2003 de las Islas Baleares.

⁷⁷⁴ Vid Instrucción Primera 2 de la ORDEN de 8 de julio de 2009, por la que se dictan instrucciones a los Centros del Sistema Sanitario Público de Andalucía, en relación al procedimiento de Consentimiento Informado. En ella se explicita que *siempre debe dejarse constancia escrita de los aspectos fundamentales de este proceso de información en la Historia Clínica, como se hace con todos los demás aspectos de la actividad asistencial*.

⁷⁷⁵ CURBELO PÉREZ, D, “El consentimiento informado en el menor de edad. Revisión a la luz de la nueva normativa”, en *Canarias Pediátrica*, vol. 27, n.º 3, 2003, pp. 24 y ss; GUERRERO ZAPLANA, J., *El consentimiento informado...*, ob. cit., pp. 184 y ss.

⁷⁷⁶ DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., “Consentimiento informado y prueba de la lex artis. La relevancia de la prueba de presunciones”, en *Derecho y Salud*, vol. 21, n.º 1, 2011, pp. 71-95. Para el autor, *se puede llegar a considerar bien informada a una persona, que debiendo haber recibido información por escrito, sólo recibe un caudal informativo por vía oral*.

⁷⁷⁷ STSS de 9 de mayo de 2005 (RJ 2005\4902); de 17 de noviembre de 2005 (RJ 2005\7636); de 28 de noviembre de 2007 (RJ 2007\8428); de 20 de noviembre de 2012 (RJ 2013\300); y, reflejando muchas veces la realidad de la práctica asistencial, la SAP de las Islas Baleares, de 13 de febrero de 2001 sostiene

previo entre médico y paciente como garantía de que el proceso comunicativo y de toma de decisiones ha sido realizado eficazmente⁷⁷⁸. De esta suerte, la información escrita reflejada en el documento no deja de ser un complemento de aquélla.

En cuanto al momento en que debe facilitarse al paciente esa información de carácter asistencial, el art. 8.1 LBAP recoge que *toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso*. Del tenor de ambos se colige que el paciente, para consentir, deberá recibir previamente la información asistencial precisa; ahora bien, en ninguno de los dos preceptos⁷⁷⁹ se recoge con qué tiempo de antelación mínima (si es que debe haberla) el profesional tiene que facilitarla. La jurisprudencia sostiene que deberá realizarse con el tiempo que prudencialmente se considere suficiente⁷⁸⁰ para poder valorarla y decidir libremente (teniendo en cuenta no sólo la dificultad o extensión de la misma, sino las circunstancias en que puede encontrarse, física y mentalmente, su destinatario).

1.5. Características de la información previa asistencial

El art. 4.2 de la LBAP dispone que *la información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera⁷⁸¹, se comunicará al paciente de forma comprensible⁷⁸² y adecuada*

que la información completa debe proporcionarse antes de que la voluntad se haya determinado en favor de la opción quirúrgica correctora y que ello no se consigue por el sólo hecho de hacer firmar un escrito minutos antes de la operación y en circunstancias en las que, por razones obvias sociológicas y personales o individuales, no se puede esperar del firmante una respuesta meditada o un consentimiento libremente expuesto, especialmente cuando quien ofrece el documento a la firma no es el médico o cirujano que debe realizar la operación.

⁷⁷⁸ El art. 4.3 LBAP establece que *el médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información*.

⁷⁷⁹ Sí repara en ello el legislador autonómico en algunas de sus regulaciones. Así, el art. 43.9 de la Ley 10/2014 de la Comunidad Valenciana, recoge expresamente que *la información previa al consentimiento se facilitará con la antelación suficiente y, en todo caso, al menos 24 horas antes del procedimiento correspondiente, siempre que no se trate de actividades urgentes*.

⁷⁸⁰ SSTs de 11 de abril de 2013 (RJ 2013\3384) y de 24 de noviembre de 2016 (RJ 2016\5649). Igualmente, las SSAP de Almería de 13 de mayo de 2009 (AC 2009\1828) y de 26 de enero de 2015 (AC 2015\523).

⁷⁸¹ A propósito del llamado “Privilegio Terapéutico”, que analizaremos con posterioridad, vid. REYNAL REILLO, E., *Consentimiento informado y responsabilidad en el ámbito sanitario*, monografía asociada a *Revista Aranzadi de Derecho Patrimonial*, n.º 38. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2017, p. 72. Para la autora, la característica de veracidad de la información supone no engañar al paciente, aunque no se precise decir toda la verdad si le puede perjudicar en su evolución.

⁷⁸² DE LA MAZA GAZMURI, I., “Consentimiento informado, una visión panorámica”, en *Revista Ius et Praxis*, n.º. 2, 2010, pp. 89-120. Para el autor, *no sólo la omisión informativa o el carácter insuficiente de la misma dan lugar a problemas en el flujo informativo, sino que ocurre lo mismo con el factor incomprensión. Dado que este elemento puede resultar un escollo para el caudal informativo, es necesario que la información, además de completa, se encuentre adaptada a las necesidades de comprensión del paciente, algo que deberá analizarse caso por caso, ya que de lo contrario podría estimarse que el paciente no llega a estar efectivamente informado*. Por su parte, CASAS sostiene que, *habiéndose simplificado el lenguaje, debe mantenerse un mínimo, aunque el médico debe hacer comprensible el lenguaje, éste no debe perder calidad. Como ordena la Ley, la información que se proporcione al paciente ha de ser veraz y debe comunicarse de manera que le sea comprensible sin que ello implique una disminución de su valor técnico. El objetivo de la información es que sea eficaz, es decir, que sea adecuada para que el paciente pueda tomar las decisiones sobre su persona de manera autónoma*. CASAS, V. E., “Régimen jurídico de la responsabilidad patrimonial de la administración por asistencia sanitaria”, en DE FUENTES BARDAJÍ, J.,

a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad. Tras la reforma de la Ley 8/2021, dicho precepto precisaría, además, de un nuevo apartado que incluyera las funciones que, en este ámbito, están llamados a desempeñar los titulares de las medidas de apoyo⁷⁸³.

En primer lugar, será preciso que el profesional que informe sea consciente de que es esencial hacerse entender. En palabras de ABEL LLUCH, *el carácter de comprensible debe ponerse en relación con la terminología empleada para transmitir la información. Por regla general, el destinatario de esa información será una persona que carece de conocimientos médicos, por lo que la información deberá tener el referente de ese destinatario, que es el hombre medio, carente de conocimientos científicos*⁷⁸⁴. A lo largo de todo el proceso, no sólo es importante lo que el profesional vaya a decir, sino cómo facilite la información precisa; en ocasiones no será necesario que medie palabra alguna, bastará la llamada comunicación no verbal. Asimismo, el profesional no podrá perder de vista que, en situaciones de enfermedad y de sufrimiento, el paciente deviene, si cabe, aún más vulnerable, haciéndose todavía más necesario que la información llegue de forma clara, fácilmente comprensible y delimitando en cada caso la cantidad, calidad y modo de transmisión idóneo de la información asistencial necesaria⁷⁸⁵. Será preciso que mantenga una actitud activa, detectando cuáles pueden ser las necesidades del paciente; permitiendo que la empatía y la preocupación por aquel, aflore; será su obligación, como parte de la tantas veces mencionada *lex artis*, encontrar el punto de equilibrio y respeto adecuado teniendo en cuenta que, como sostiene LÓPEZ ORTEGA, *dicha información no debe ser ilimitada porque tampoco el derecho a la autodeterminación del paciente es ilimitado*⁷⁸⁶, aunque ponderando, en todo caso, que determinadas explicaciones que resulten innecesarias o no fundamentales para determinados usuarios en la consulta, pueden serlo para alguien en particular, debido a su propio perfil e idiosincrasia.

GANCER MINCHOT P. y ZABALA GUADALUPE, J. J. (Dir.), *Manual sobre Responsabilidad Sanitaria*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2009, pp. 119 y ss.

⁷⁸³ Vid. GONZÁLEZ CARRASCO, M.ª C., *La prestación del consentimiento informado en...*, ob. cit. p. 231. La autora propone como redacción: *En el caso de que el paciente con discapacidad requiera apoyo para el ejercicio de su capacidad, el profesional responsable de su asistencia lo informará de acuerdo con sus posibilidades de comprensión, y la persona que en cada caso ejerza el apoyo necesario, realizará un esfuerzo de información considerable para que aquél pueda expresar por sí su propia voluntad, deseos y preferencias. En caso de que ello no sea posible, se estará a lo dispuesto en el art. 9.3 a).*

⁷⁸⁴ ABEL LLUCH, X., "El derecho de información sanitaria", en *La Ley*, n.º 5698, 2003, pp. 1- 18. En esta línea, HIGUERA CANCINO, M., "Consentimiento informado e intervención fonoaudiológica. Del consentimiento informado al compromiso", en *Límite. Revista de Filosofía y Psicología*, n.º. 20, 2009, pp. 153 a 177. Para el autor, *la información entregada debe ser clara y suficiente para orientar la toma de decisiones. No debe recurrirse a interpretaciones propias o subjetivas ni a creencias particulares del especialista, sino a aquello que cuenta con evidencia suficiente y puede ser comprobado por el consultante, tanto en la literatura específica, como en el hecho de recurrir a otros especialistas. Tampoco debiera usarse un lenguaje altamente técnico o académico para fundamentar por criterio de autoridad (infantilizar al paciente), sino que recurrir a un léxico común, imágenes o metáforas al alcance de las personas a las que se pretende explicar la acción terapéutica.*

⁷⁸⁵ CADENAS OSUNA, D., *El consentimiento informado...*, ob. cit., pp. 181-182.

⁷⁸⁶ LÓPEZ ORTEGA, J. J., "Consentimiento informado y límites a la intervención médica", en ANSUÁTEGUI ROIG, F. J. (Coord.), *Problemas de la eutanasia*. Ed. Dykinson, Madrid, 1999, pp. 61 y ss.

Además, es preciso que se exprese *con un lenguaje claro y sencillo, adoptado al nivel cultural del paciente, prescindiendo, por consiguiente, cuando sea preciso, de los tecnicismos*⁷⁸⁷ *propios de la ciencia médica*⁷⁸⁸ para que nuestro paciente pueda emplear la información facilitada de forma útil. Todo ello, habida cuenta de que *la información ha de concebirse desde una perspectiva dinámica, no tanto como un objeto o un contenido material sino como un tipo de acción comunicativa y cooperativa en el proceso de toma de decisiones*⁷⁸⁹. Como se ha dicho, para poder hacer efectivo el proceso de información, el facultativo deberá invertir el tiempo y la dedicación suficiente; igualmente, deberá llevarla a cabo de una forma comprensible y adecuada a las necesidades, perfil y estado del enfermo mayor, de tal suerte que permita a aquél hacerse cargo y ponderar adecuadamente las posibles consecuencias que pudieran derivarse para su persona, así como conocer los riesgos y alternativas de la técnica o intervención propuesta. Asimismo, y a la luz de la información que se le facilite, podrá elegir, rechazar, suspender o demorar una determinada terapia e, incluso, solicitar la segunda opinión de un especialista o acudir a otro centro. Sobre este particular resulta muy elocuente la STS de 12 de enero de 2001⁷⁹⁰, cuando, de forma rotunda, recoge que *la iluminación y el esclarecimiento, a través de la información del médico, para que el enfermo pueda escoger en libertad dentro de las opciones posibles que la ciencia médica le ofrece al respecto e, incluso, la de no someterse a ningún tratamiento, ni intervención, no supone ningún formalismo sino que, encuentra fundamento y apoyo en la misma Constitución española, en la exaltación de la dignidad de la persona que se consagra en su artículo 10.1, pero sobre todo en la libertad, de la que se ocupa el artículo 1.1, reconociendo la autonomía del individuo para elegir entre las diversas opciones que se presenten, de acuerdo con sus propios intereses y preferencias*. Se presume, pues, que el profesional sanitario no debe escatimar esfuerzos a esos efectos. Así, en unos casos, podrá y primará la brevedad, ser preciso y conciso; en otros, deberá detenerse o profundizar más en la información. En todo caso, dependerá más de él que de nadie hacer posible un clima de confianza, cálido y sincero.

Frente al facultativo que utiliza indiscriminadamente los protocolos como guía de su actuación, se apuesta por un profesional que sepa adaptarlos adecuadamente a cada caso y que, ante todo, sepa establecer una relación empática con el paciente, basada no solo en la utilización de la información dura, obtenida a través de los procedimientos diagnósticos que posibilita la tecnología avanzada, sino también en la información cercana y clara, obtenida a través de la relación interactiva. Además de un médico que analiza y calcula, es necesario un médico que escuche, más que dedicarse a acumular gran cantidad de información. De esta suerte, el facultativo que debe informar al paciente debe ser muy consciente de que, cuando aquél acude a su consulta, desconoce el alcance y el significado del estado concreto de su salud en ese momento; no sabe si tendrá posibilidades de optar entre varias alternativas y cuáles serán los riesgos y contraindicaciones más relevantes a los que podrá verse sometido. El paciente se

⁷⁸⁷ La STS de 19 de mayo de 2011 (RJ 2011\4464) sostiene que existe una información suficiente si el paciente conoce los riesgos de la cirugía, *siendo una interpretación absurda del deber de informar el hecho de que no se utilice el nombre técnico con que se conoce en medicina el cuadro o patología que presente*.

⁷⁸⁸ BELTRÁN AGUIRRE, J. L., "La información en la ley general de sanidad y en la jurisprudencia", en *Derecho y Salud*, vol. 3, n.º. 2, 1995, pp. 157 y ss.

⁷⁸⁹ Para estudiarlo con mayor extensión vid. SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., *La relación clínica en el siglo XXI*, ob. cit., p. 10. *En definitiva, la rehabilitación de la confianza revalida la importancia del buen profesional asistencial, que ampara la fragilidad y vulnerabilidad del paciente o usuario, (...)* y BARBERO, J., "El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar", en *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, n.º 29, 2006, pp. 19-27.

⁷⁹⁰ ECLI: ES:TS:2001:74.

encuentra en una situación de especial vulnerabilidad, sólo su médico puede ser capaz de trasladarle verdad, conocimientos, certeza, esperanza y alivio en ese preciso instante. De esta suerte, la información por sí sola no basta, la información en bruto apenas tiene significado y utilidad para el paciente o usuario. En definitiva, el profesional tiene en este momento una responsabilidad importante, debe satisfacer en mayor o menor medida las expectativas de su paciente y, para ello, debe contar con dosis de capacidad comunicativa y, cuando menos, se espera un esfuerzo por su parte.

Del tenor del artículo mencionado se deriva que ese proceso de comunicación se debe adaptar tanto a las peculiaridades de cada sujeto como a la variabilidad que ello determine, dando cumplida respuesta a lo recogido en la Observación General 1ª del Comité sobre los Derechos de las personas con discapacidad de la ONU (arts. 14 y 25) cuando dice que *los profesionales de la medicina deben garantizar que la persona tiene la información y los apoyos que necesita para tomar la decisión por sí misma*. En dicha Observación se recoge que el derecho a la salud de las personas con discapacidad se sustenta sobre el principio de la obtención de un consentimiento libremente prestado, precedido de la información adecuada y en función de las circunstancias de cada persona, *sin que éstas sean un obstáculo para obtener apoyo en la adopción de decisiones, incluso cuando esa comunicación sea no convencional o cuando sea comprendida por muy pocas personas*.

En el contexto de esa nueva concepción clínica, a la hora de afrontar cómo se debe facilitar dicha información, el facultativo responsable deberá priorizar el alcance de la capacidad psicológica del paciente, ponderando hasta dónde llegan sus facultades de entender y querer y evitando, en la medida de lo posible, que resulte abrumado por la complejidad o extensión de la misma⁷⁹¹. Así las cosas, se hace preciso resaltar que este proceso de información reviste especial atención cuando se trata de mayores con deficiencias cognitivas. En este caso, especialmente la información que facilite el profesional deberá acometerse, a ser posible, de una manera personalizada, procurando individualizarla, toda vez que cada persona es distinta y, en consecuencia, las actuaciones y las respuestas a sus expectativas debe ser también diferentes. Todo ello teniendo claro el respeto a los principios, escala de valores, intereses y preferencias de la persona mayor como integrante de un colectivo esencialmente vulnerable.

Es preciso fomentar la autonomía del paciente sin sustituciones de su voluntad injustificadas o intromisiones de terceros; acompañándole en la toma de decisiones y propiciando los apoyos que precise y adaptada a la persona y sus circunstancias. La información será esencialmente verbal, pero con un reflejo debidamente cuidado y detallado en la historia clínica en beneficio e interés de todos. Cada paciente es un mundo y requiere que el proceso de información (que será determinante para que aquél, con posterioridad, decida libre y responsablemente) sea personalizado y lo menos aséptico posible⁷⁹². Será imprescindible que el profesional interiorice

⁷⁹¹ SSTs de 9 de mayo de 2005 (RJ 2005\4902); de 20 de diciembre de 2007 (RJ 2007\9034); y de 2 de enero de 2012 (RJ 2012\1). Igualmente, en instancias inferiores, la STSJ de Asturias de 2 de febrero de 2017 (JUR 2017\39900). Básicamente, en todas ellas se recogen que se vulnera el derecho a la información del paciente cuando ésta pueda resultar excesiva o exorbitante llegando a producir un efecto atemorizante o *inhibidor*. El art. 8.4 de la Ley 3/2001 de la CA de Galicia, recoge también que la información ha de ser *adecuada al procedimiento, evitando los aspectos alarmistas que puedan incidir negativamente en el paciente*. En términos similares, el art. 28 de la Ley 3/2005 de Extremadura.

⁷⁹² Es preciso que se tenga en cuenta que el tratamiento de la información es un caso paradigmático de la condición dependiente del ser humano y de la importancia de la confianza en la relación clínica. A pesar de que nuestros mayores y los pacientes en general han dejado de “ponerse en manos de los profesionales”, lo cierto es que, para poder tomar las decisiones que estimen convenientes en el ámbito

la necesidad de compaginar el derecho a saber del paciente con la demanda de ayuda que éste puede interesar verbalmente o no; y ello porque serán precisamente estas consignas las que deberá tener en cuenta el informante para adaptar ese proceso comunicativo a las especificidades (unas veces, de fragilidad, de indefensión, injusticia, de miedo, otras de aparente distanciamiento, etc.) de cada enfermo. Tales especificidades marcarán, por ejemplo, la extensión o el ritmo, debiendo cuidar incluso el lenguaje no verbal, toda vez que sería poco creíble si sus palabras no fueran coherentes con los gestos empleados o con su mirada⁷⁹³. El perfil de buen comunicador se integra en la de un profesional consciente de la situación de especial vulnerabilidad en la que, casi con toda seguridad, se encuentra su paciente, por lo que debe ayudarle a despejar dudas sin perder de vista los cambios de ánimo o demandas cambiantes por las que puede transitar el enfermo a lo largo de todo el proceso de información⁷⁹⁴. Lejos quedan las argumentaciones paternalistas de Hipócrates cuando en su *Hábeas Hippocraticum* sostenía, *haz todo con calma y orden, ocultando al enfermo, durante tu actuación, con amabilidad y dulzura, y distrae su atención; repréndele a veces estricta y severamente, pero otras, ánimale con solicitud y habilidad*⁷⁹⁵.

La bondad o corrección de la decisión que finalmente termine adoptando el paciente mayor vulnerable (con independencia de cuáles sean sus resultados) radica, precisamente, en la calidad de esa información previa y en el reconocimiento “de su carácter de decisión libre y autónoma” que, en determinados casos, necesitará de los apoyos de personal cualificado. Especial atención merece el proceso de cómo trasladar precisamente esa información veraz⁷⁹⁶, completa y

de su salud, precisan del conocimiento y de la información (entendida como un proceso vivo, dinámico y cooperativo necesario para decidir) que los profesionales les deben trasladar. Vid. BARBERO, J., *El derecho del paciente a la información...*, ob. cit., pp. 19-27. Para el autor, la gestión de dicha información va a ser crucial, siendo preciso que *el profesional seleccione y elija lo que quiere transmitir y cómo hacerlo para que cumpla su cometido*.

⁷⁹³ Vid. Código de Deontología Médica. Guía de Ética Médica del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de 2011; en él se recoge expresamente que *el médico informará al paciente de forma comprensible, con veracidad, ponderación y prudencia. Cuando la información incluya datos de gravedad o mal pronóstico se esforzará en transmitirla con delicadeza de manera que no perjudique al paciente*.

⁷⁹⁴ PACHECO GUEVARA, R., “La formación en valores del futuro médico”, en *Educación Médica*, vol. 18, n.º 2, 2017, p. 81. Para el autor, *la realidad, con su tozudez, nos hace constatar diariamente que los pacientes demandan, antes que nada: interés, respeto, servicio, ayuda, cortesía, amabilidad, compasión, seguridad, confianza y esperanza (...) sin dejar de exigir competencia, adiestramiento, capacidad y un acertado tratamiento*.

⁷⁹⁵ GARCÍA NOVO, Elsa, (Ed.), *Tratados hipocráticos. Vol. 5. Epidemias*. Biblioteca Clásica Gredos n.º 126, Madrid, 1989.

⁷⁹⁶ STSS de 27 de abril de 2001 (RJ 2001/3684) y de 4 de abril de 2000 (RJ 2000/5574). En ellas se deja constancia de la necesidad de que *la información además de clara y comprensible para el paciente, ha de ser exhaustiva, entendiendo por tal que debe entenderse por el destinatario con el fin de que pueda contar con la información clara y precisa para decidir si someterse o no a la intervención*.

actualizada cuando se trate de pacientes con discapacidad⁷⁹⁷ intelectual⁷⁹⁸ (y, por tanto, en situación de especial vulnerabilidad), dada la falta de medios y en ocasiones la insuficiente cualificación del profesional⁷⁹⁹. La actitud de este último debe estar presidida por la consideración de que el paciente mayor no es un mero receptor de servicios, de técnicas o de pruebas diagnósticas, sino un sujeto proactivo en la relación clínica. Lo contrario sólo contribuye a generalizar una visión incapacitante y, por tanto, sesgada del anciano. De esta suerte el profesional, en el desarrollo de dicha relación clínica con el enfermo, debe convertirse en un apoyo que propicia y fomenta la participación de su paciente a la hora de tomar decisiones.

Por último, no recoge expresamente el art. 4.1 de la LBAP (a diferencia del derogado art. 10.5 de la LGS) que esa información, además de ser comprensible, verdadera y adecuada (esto es, adaptada a las circunstancias y necesidades del paciente) sea continuada a lo largo de todo su proceso, si bien dicho requisito sí se incluye tanto por la doctrina⁸⁰⁰ como por la jurisprudencia⁸⁰¹, de tal suerte que aquélla será gradual, continua y presente a lo largo del proceso asistencial⁸⁰². Será pues imprescindible que este acompañamiento del profesional, utilizando la comunicación como principal herramienta, se extienda en el tiempo toda vez que, lejos de ser un hecho aislado se trata de un fenómeno en evolución constante. En el ámbito sanitario, y haciéndonos eco del sistema instaurado por la ley 8/2021, bien podría configurarse

⁷⁹⁷ Cabe mencionar la especial atención que el legislador autonómico y redactor de la Ley 3/2009 de derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia brinda a esos pacientes mayores, cuando recoge que *desde la plena integración de la atención a la salud mental en el conjunto de la asistencia sanitaria general, la Administración velará por que las personas que padezcan trastornos psíquicos puedan disfrutar de sus derechos en igualdad de condiciones y respeto que los demás usuarios. Específicamente, cuando por razón de trastorno psíquico grave, se deba promover el internamiento de la persona, se deberán respetar con estricta observancia las garantías establecidas para estos supuestos en la Legislación Civil.*

⁷⁹⁸ Vid. interesante tratamiento de la problemática que presenta esta cuestión tratándose de personas con discapacidad intelectual en ELIZARI URTASUN, L., *Adopción de decisiones en el ámbito clínico por pacientes con discapacidad...*, ob. cit., p. 365.

⁷⁹⁹ ELIZARI URTASUN, L., *Adopción de decisiones en el ámbito clínico por pacientes con discapacidad...*, ob. cit., p. 343.

⁸⁰⁰ GALÁN CORTÉS, J. C., *Responsabilidad civil médica*, ob. cit., p. 687; CADENAS OSUNA, D., *El consentimiento informado...*, ob. cit., p. 183.

⁸⁰¹ Vid. por todas la STS de 12 de abril de 2016 (RJ 2016\1334). Asimismo, dicha exigencia se contempla en las distintas regulaciones autonómicas. A modo de ejemplo, art.9.4 de la Ley 5/2010 de Castilla-La Mancha; art. 8.2 de la Ley 3/2001 de Galicia; o art. 49.5 de la Ley 1/1992 de Asturias.

⁸⁰² Todo ello a veces “choca” con la práctica de la medicina actual “deshumanizada” e impersonal de la que se quejan habitualmente los pacientes. Así pues, las previsiones del legislador están claras y así se desprende del tenor del articulado de la LBAP; otra cosa son las dificultades (falta de tiempo, de espacio, número de pacientes...) que conlleva su puesta en marcha en la práctica asistencial diaria por parte de nuestros profesionales en detrimento de los usuarios que se sitúan en un marco de especial fragilidad. Por ello no debería restarse importancia al cuidado y estudio detallado del espacio destinado a la realización de este proceso de comunicación, por no mencionar la necesaria e inexcusable disponibilidad de un tiempo mínimo para que el proceso de conocimiento mutuo entre profesional y paciente se haga posible, reforzando el marco de confianza que ha de presidir el fenómeno informativo. En muchas ocasiones precisarán, además, la adopción de medidas por parte de los propios centros hospitalarios que faciliten al personal sanitario los medios técnicos necesarios para poder hacer valer la información en formatos adecuados para aquellos pacientes que lo requieran (documento de consentimiento informado en lectura fácil, por ejemplo, audífonos, intérpretes etc.). Vid. *Código de Deontología Médica. Guía de...*, ob. cit. cuando recoge en su art. 18 que *el lugar donde se preste la asistencia sanitaria deberá ser acorde con la dignidad y el respeto que merece el paciente y contará con los medios adecuados para los fines que ha de cumplir.*

al médico responsable de facilitar dicha información como un auténtico apoyo de carácter informal del paciente anciano o con discapacidad⁸⁰³.

Para concluir este epígrafe nos gustaría resaltar que no podemos olvidar el componente ético⁸⁰⁴, que debe ser consustancial a toda actuación del profesional sanitario. Dicha dimensión debe ir de la mano de la ciencia⁸⁰⁵, sólo así estaremos en presencia de un profesional en sentido integral⁸⁰⁶. Comportamientos técnicos para dar solución, en la medida de lo posible, a los problemas que se planteen en esta fase (y también en las ulteriores) y junto a ellos, aptitudes presididas por el factor humano del todo invisibilizado en el contexto de una medicina tan altamente tecnificada como la actual. Sin duda, un comportamiento éticamente impecable del profesional será aquel que pase por fomentar la autonomía del paciente mayor y erradique cualquier actitud o trato discriminatorio por razón de la edad. Por ello, es esencial que el profesional centre su atención en apoyar, reforzar y atender no sólo las necesidades terapéuticas de sus pacientes mayores, sino también en conocer cuáles son sus deseos, emociones y escala de valores; precisamente porque cada persona es única y su trayectoria vital irreplicable y digna de respeto. Por todo ello, la clave que debe presidir la información en el seno de toda relación clínica radica en la observancia de una conducta respetuosa a las singularidades del paciente. Respeto a la necesidad expresada por él mismo de “saber más” o al deseo contrario; respeto a las exigencias concretas de aquél, erradicando la generalización y uniformidad de las respuestas o a la sustitución de los valores de otro. Para conseguirlo, el profesional, además de ser un buen *diagnosticador y tratador*⁸⁰⁷, deberá contar con determinadas cualidades (que, en principio, nada tienen que ver con la ciencia) que unas veces serán innatas y otras aprendidas pero que, en cualquier caso, deben estar presentes al interactuar con el paciente⁸⁰⁸, especialmente si por las circunstancias que sean se encuentra en

⁸⁰³ ELIZARI URTASUN, L., *Adopción de decisiones en el ámbito clínico por pacientes con discapacidad...*, ob. cit., p. 353.

⁸⁰⁴ PACHECO GUEVARA, R., *La formación en valores...*, ob. cit., p. 82. Para el autor, *transmitir valores no solo se logra incorporando al currículo académico la asignatura de bioética. Es preciso mucho más: conseguir que todos los profesores, previa identificación con los principios éticos básicos de nuestra sociedad y con los fundamentales deberes deontológicos de nuestra profesión, impregnemos de ellos el mensaje que les trasladamos, durante todo el itinerario académico.*

⁸⁰⁵ Vid. *Código de Deontología Médica. Guía de...*, ob. cit., que dedica el Capítulo IV a la calidad de la atención médica, disponiendo su art. 21 que *el médico tiene el deber de prestar a todos los pacientes una atención médica de calidad humana y científica.*

⁸⁰⁶ GIRÓ MIRANDA, J., *Envejecimiento...*, ob. cit., p. 15. Para este autor, *todas esas actividades requieren un juicio ético que las acompañe, para poder ser actividades humanas razonables y con sentido.*

⁸⁰⁷ Al médico se le forma en las habilidades «científico-técnicas» mucho más que en las de relación y comunicación y esta disociación es aún más evidente en la medicina hospitalaria. Erróneamente, se insiste en enfrentar los términos técnica y humanidad, cercanía con eficacia y respeto con autoridad. Sin embargo, la interrelación de ambos es vital a la hora de relacionarse, de interactuar con el paciente. Se advierte como cada vez son mayores las iniciativas por volver a humanizar las relaciones con nuestros pacientes, lejos de confrontar aquellos conceptos, hoy se considera imprescindible que vayan de la mano. Incluso recientes estudios ponen de manifiesto la efectividad de las intervenciones basadas en mindfulness y compasión (IBMC) para aumentar la empatía en los profesionales sanitarios al influir de forma muy beneficiosa sobre la habilidad de escuchar, acompañar y aliviar el sufrimiento de los pacientes con trastornos fundamentalmente de carácter mental y otros de distinta etiología. Vid. BELLOSTA BATALLA, M., GARROTE CAPARRÓS, E., PÉREZ BLASCO, J., MOYA ALBIOL, L. y CEBOLLA, A., “Mindfulness, empatía y compasión: evolución de la empatía a la compasión en el ámbito sanitario”, en *Revista de Investigación y Educación en Ciencias de la Salud*, vol. 4, n.º 1, 2019, pp. 47-57.

⁸⁰⁸ Para una mayor información, vid. TEJEDOR MUÑOZ, L., “La falta de información al paciente tiene como consecuencia la atribución de responsabilidad del médico responsable de facilitarla”, en *Revista Crítica de Derecho Inmobiliario*, n.º 701, 2007, pp. 1367-1372.

una situación de especial vulnerabilidad. Entre ellas, el respeto, la accesibilidad, la veracidad, la inteligibilidad, la tolerancia, la compasión, el acercamiento, la capacidad para escuchar sin juzgar, de oír entendiendo y respetando para poder ayudar, entender motivaciones no expresadas verbalmente por el paciente, guardar silencio y persuadir e involucrar sin coaccionar. A ello cabría añadir la capacidad de empatizar por parte de los dos protagonistas intervinientes en la relación clínica, ya que el paciente no sólo se encuentra en la situación de enfermedad y especial fragilidad, sino también ante la necesidad de hacer partícipe a su médico de algunas confidencias e informaciones de naturaleza íntima y relevantes para él (sentimientos, sensaciones, anhelos, frustraciones...) que es improbable que se transmitan si no existe un mínimo grado de confianza, delicadeza y sinceridad que permita al profesional traspasar la esfera de la mera atención médica para propiciar un clima más cercano, incluso, dando consuelo o esperanza según el caso concreto.

En definitiva, el facultativo debe saber cómo actuar ante la situación de desnudez emocional que se desarrolla en el ámbito de la relación clínica. Ciertamente es extraño concebir la profesionalidad de los distintos operadores sanitarios sin considerar estos atributos básicos en el ejercicio de su *lex artis*⁸⁰⁹ (entendida ésta en un sentido integral); y ello, dado que dichas cualidades están en relación directa con el enriquecimiento del tratamiento de cada paciente como un ser único e irreplicable merecedor de un trato digno. Así las cosas, las habilidades en materia de comunicación son una parte importantísima de la asistencia y garantizan la correcta marcha de la relación de confianza que se establece entre el profesional y el paciente. El margen de valoración es amplio porque la variabilidad posible es importante; un enfermo, en nuestro caso mayor, puede discernir mejor cuanto más herramientas técnicas y humanas han sido puestas en marcha para procurar que comprenda la información recibida, escogiendo preferentemente para ello y siempre que sea posible, los momentos de mayor serenidad o sosiego del paciente.

1.6. Excepciones y limitaciones al deber médico de información

El art. 4.1 de la LBAP reconoce que el paciente tiene derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible *salvando los supuestos exceptuados por la Ley*. A continuación, pasamos a analizar los supuestos en los que el derecho a la información asistencial del paciente decae dejando constancia, en consecuencia, que no tiene un carácter absoluto.

1.6.1. Estado de necesidad terapéutica

El art. 5.4 LBAP se refiere a este supuesto cuando sostiene que *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*

⁸⁰⁹ Vid. SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “La *lex artis* como estándar de la práctica clínica”, en *Folia Humanística*, vol. 2, n.º 6, 2021, pp. 9 y ss.

*dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o, de hecho*⁸¹⁰.

De su tenor literal podemos colegir que se exige al facultativo de informar al paciente con carácter previo cuando por “razones objetivas” se acredite que existe un estado de necesidad (terapéutica) que determine que el conocimiento de su estado pueda ser gravemente perjudicial (generalmente relacionado con muy malos pronósticos o evoluciones de la enfermedad) para la salud física o mental de aquél. Seguidamente se establece que el profesional debe dejar cumplida constancia de los motivos en la historia clínica del paciente.

De entrada, llama la atención que el legislador sanitario hable de la *facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar...* dado que podría pensarse que estamos en presencia de un auténtico derecho subjetivo del profesional o privilegio terapéutico⁸¹¹ como tradicionalmente se le conocía (producto de una visión paternalista⁸¹² impropia, a nuestro parecer, de una sociedad del siglo XXI), en lugar de enfocarlo como el derecho del paciente sin discriminación alguna a recibir la información (en palabras de ATAZ *atenuada*⁸¹³ para el caso concreto en función de la situación del mismo. Con todo, caben interrogantes de este tipo: ¿Está eximiendo el legislador al profesional de facilitar toda la información asistencial relativa al proceso en que está inmerso el paciente? ¿O sólo de aquella⁸¹⁴ (más en consonancia con lo

⁸¹⁰ Ciertamente, no se debería confundir con situaciones cada vez más alejadas en el tiempo en que, familiares directos o allegados del paciente, se empeñan en intervenir en el proceso de información o de recepción de la misma para evitar que le pueda afectar psicológicamente; y que, incluso, se extiende hasta la misma toma de decisiones, sustituyendo a la persona afectada a lo largo de todo el proceso, a menudo sin su consentimiento ni conocimiento. Nos referimos al abuso, tanto de terceras personas (familiares consanguíneos y por afinidad en muchas ocasiones) que se creen con el derecho y la potestad para tomar decisiones por otros, especialmente cuando éstos se encuentran en situaciones de especial vulnerabilidad (ya sea por la edad, enfermedad o por la presencia de dolencias limitantes etc.), como a la pasividad o actitud condescendiente de muchos de nuestros profesionales que lo permiten.

⁸¹¹ Vid. OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E. J., “El derecho a la información sanitaria en la Ley 41/2002”, en *Cuadernos de Bioética*, vol. 17, n.º. 59, 2006, p. 35.

⁸¹² Todavía, y aun cuando se han iniciado procesos de cambio, en las historias clínicas y sociales del paciente se documenta poco la información referente a las preferencias de las personas mayores, ni la designación de la persona de confianza; asimismo, todavía el colectivo de personas que otorgan VVAA es escaso. La sobrevaloración de la seguridad sobre la libertad de opción y los márgenes de decisión de las personas mayores parece dirigirse antes a tranquilizar a familiares y autoridades que a la calidad de vida de los implicados. Es sabido que reclamamos más seguridad para los demás y más libertad para uno mismo; el miedo a que los demás se equivoquen y tomen malas decisiones es el núcleo del paternalismo, no solo médico, sino también familiar y social. Vid. CASADO, M. (Coord.), *El Alzheimer: problemas éticos y jurídicos*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2002, p. 33.

⁸¹³ ATAZ LÓPEZ, J., *Los médicos...*, ob. cit., p. 72. Vid. también SAP de Toledo de 25 de noviembre de 2009 (JUR 2010\25904) donde se recoge que, *es preciso sopesar cuál es el estado o actitud anímica que exhibe el paciente y que podría mantener en los casos de pronóstico fatal. Lo razonable, en supuestos excepcionales como los indicados, sería alterar la forma en que se presente la información, pero sin ignorar el derecho del paciente a conocer su situación.*

⁸¹⁴ Por su parte, la Sentencia de la Audiencia Nacional de 30 de abril de 2003 (JUR 2006,281892) sostiene que *la petición de permiso a los familiares de esta enferma para su tratamiento e intervención fue precedida de una información clara, precisa y con rigor del grave proceso que padecía y del riesgo que tenía, de forma verbal, al inicio de la primera arteriografía y que los parientes aceptaron, según consta en el historial clínico (hoja de evolución del 22-04-1993), y manifestado a este Perito en el reconocimiento efectuado a la paciente el día 9-12-2002, por la sección de neuroradiología. Esta información no se suele transmitir al enfermo habitualmente dada la gravedad que podría dificultar el ejercicio de la función médica, repercutiendo en el estado emocional y la gravedad del proceso. Dentro de ello se puede plasmar el concepto de privilegio terapéutico, definido como la ocultación al paciente de aquella parte de la*

dispuesto en el art. 4.1 LBAP antes analizado) especialmente perjudicial para su salud?; ¿Podría interpretarse que el facultativo, en estos casos, lo que hace es simplemente respetar la voluntad manifestada por su paciente con anterioridad a “no saber”, expresada en el DVA? En cualquier caso, dicha facultad deberá ser objeto de aplicación restrictiva (en situaciones específicas de riesgo de daño psicológico severo) y ejercerse excepcionalmente⁸¹⁵ y no como regla⁸¹⁶ o como una manera de evitar rechazos al tratamiento.

Podemos pensar que, en sede de esta excepción, asistimos a la confrontación entre dos derechos fundamentales del sujeto, el de hacer valer la autonomía de su voluntad (tras recibir la información oportuna) y la salud, justificando la LBAP la primacía de este último sobre la base de los clásicos principios éticos de Beneficencia y más concretamente el de No-Maleficencia⁸¹⁷. En este caso, se suscitan otra vez dudas y es que en tales supuestos donde claramente impera sobre el principio de autonomía del paciente, el de no maleficencia ¿a quién debería el facultativo *comunicar su decisión?*; pero ¿qué decisión? ¿su decisión sobre la actuación terapéutica a seguir? ¿o su decisión de no informar al paciente por entender que concurre el supuesto previsto el art. 5.4 de LBAP?; y además ¿a todos los familiares? ¿a los más cercanos? ¿tendrán preferencia aquéllos sobre la persona designada específicamente por el que sufre la enfermedad de mal pronóstico? ¿y si ha otorgado DVA donde se haga constar la voluntad del paciente de que no se traslade información alguna sobre su estado de salud? Como vemos, la falta de precisión del precepto no ayuda a resolver estos interrogantes.

Bajo esas premisas, en nuestra opinión, el enunciado que da paso a la redacción del precepto analizado es tan genérico que podría pensarse que atenta a derechos fundamentales del paciente. Es, además, criticable porque la valoración de la concurrencia de esas razones que “objetivamente” pueden ser gravemente perjudiciales u obstaculizar o impedir la recuperación del sujeto se hace “a posteriori”. Igualmente incurre en la identificación del interés objetivo con el mantenimiento a ultranza de la vida o salud del paciente, al que el legislador sigue “infantilizando” y fomentando las posibilidades de continuar con sistemas sustitutivos de la voluntad en el ámbito sanitario que chocan de raíz con los dictados de la CDPD. En palabras de CADENAS OSUNA, *esta conclusión resulta aventurada, pues el sistema de valores del profesional sanitario puede ser distinto al del paciente, no justificándose, por tanto, la limitación del derecho a la información asistencial del paciente conforme a su sistema personal de valores cuando éste considere preeminente el valor autonomía sobre el valor salud*⁸¹⁸. Igualmente parece que el profesional que, bajo su responsabilidad y criterio, decide informar a otras personas en lugar de a su paciente, deberá tener muy en cuenta las exigencias debidas en materia de confidencialidad

información que puede ser gravemente perjudicial para la salud del mismo. Está justificado prescindir de esa información si el profesional considera que existe un peligro fundado de que con ella el paciente pueda caer en un estado de crisis, pánico o angustia que agrave el riesgo o la salud del mismo.

⁸¹⁵ STC de 28 de marzo de 2011 (RTC 2011\37).

⁸¹⁶ ELIZARI URTASUN, L., “Las personas mayores y con discapacidad intelectual ante el rechazo de tratamientos médicos. Especial atención a los usuarios de centros residenciales”, en ARCOS VIEIRA, M.^a L. (Coord.), *Autonomía del paciente e intereses de terceros: límites*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2016, p. 179.

⁸¹⁷ Por ejemplo, la Sentencia del TSJ de Castilla-La Mancha de 17 de abril de 2009 al afirmar que *puede limitarse en su propio beneficio cuando por razones objetivas, el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave, en cuyo caso debe prevalecer el principio de no maleficencia sobre la autonomía de la voluntad.*

⁸¹⁸ CADENAS OSUNA, D., *El consentimiento informado...*, ob. cit., pp. 186 y ss.

y protección de datos tan íntimos como son los relativos a la salud, máxime los referidos tal vez a los últimos días de su existencia⁸¹⁹.

A mayor abundamiento debería concurrir, para la aplicación del precepto, una combinación de supuestos previstos en el art. 9.2 b) en cuanto a riesgo inminente y grave para el paciente y la falta de capacidad natural apreciada por el sanitario en el momento de prestar un válido consentimiento según el art. 9.2 a); sólo así se entendería que en ningún caso se le priva del derecho a la información previa y se adopta para proteger “el interés del paciente”, presuntamente teniendo en cuenta sus miedos.

En atención a todo lo expuesto, por coherencia con los propios dictados de la LBAP, algún sector de la doctrina sostiene que el tenor del art. 5.4 de la LBAP no sería más que una aplicación concreta de la exigencia general contenida en el art. 4.2 del mismo cuerpo legal (*la información clínica... se comunicará al paciente de forma... adecuada a sus necesidades*), en cuyo caso el facultativo proporcionará la misma con cautela, pudiendo graduarla y secuenciarla en el tiempo y en función de la persona, facilitarle una verdad soportable, pero sin privarle, en consecuencia, de su derecho fundamental a ser informado⁸²⁰ para poder consentir de conformidad con lo dispuesto en el art. 8.1 LBAP.

Si por el contrario se opta por el cumplimiento literal del precepto cuyo análisis nos ocupa, se vuelven a visibilizar parte de los interrogantes descritos. Así las cosas, parece que habría que distinguir varios supuestos: en el caso de que el paciente hubiere otorgado DVA expresando su voluntad y preferencias para el supuesto de hecho que contempla precisamente el estado de necesidad, no habría problema toda vez que debería respetarse la voluntad de aquél en los términos allí recogidos. De no existir DVA, descartado que sea el facultativo el que debiera consentir y sin perjuicio de prestar su colaboración si fuera el caso, serían las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho las que asumieran dicha misión. En cuando a la preferencia entre ellos y la relevancia que cobran, a esos efectos y tras la reforma del CC, figuras tales como el guardador de hecho, se analizarán en sede de CI por representación y VVAA. Indefectiblemente, parece que, en defecto de todas estas posibilidades, sería el facultativo el único legitimado para tomar la decisión y, en nuestra opinión, aún en esos casos no debería escatimar esfuerzos para que la misma coincidiera con la voluntad, deseos y preferencias del protagonista o, en su caso, fuera lo más acorde posible con la trayectoria vital del paciente.

⁸¹⁹ Las recomendaciones o guías de buenas prácticas coinciden en la necesidad de tratar directamente con la persona y no con el acompañante, de disponer del tiempo necesario para ofrecer la información y la necesidad de no sobreproteger. Sobre este particular véase la Guía de buenas prácticas en el acceso y atención de las personas con discapacidad en el sector sanitario privado español, Fundación Sanitas, 2009; disponible en www.cermi.es; o las recomendaciones del Centers for Disease and Prevention estadounidense, disponible en www.cdc.gov; - Plan para la Participación y Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad en Bizkaia 2016-2019.

⁸²⁰ GALÁN CORTÉS, J. C., *El consentimiento informado del usuario de los servicios sanitarios*, ob. cit., pp. 30 y ss. Considera el autor que dicho pronóstico no es justificación suficiente para que el paciente vea limitado su derecho a la información, pero sí para que la información le sea suministrada de una forma más pausada, amoldándola a las circunstancias concurrentes del supuesto. Considera este autor que acudir a la excepción terapéutica, únicamente porque el diagnóstico a recibir por el paciente resulte negativo, es una atrocidad.

1.6.2. Renuncia del paciente a recibir información asistencial. El derecho a “no saber”.

El segundo de los supuestos en que decae el deber del facultativo de trasladar la información asistencial se produce cuando el paciente renuncia a la misma. Podría conceptuarse como la versión negativa del derecho del paciente a la información asistencial. El también conocido como “derecho a no saber” (right not to know)⁸²¹ se recoge en el art 4.1 de la LBAP: *además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada*; por su parte, el 9.1 de ese mismo cuerpo legal y de una forma más confusa⁸²² se refiere a él cuando sostiene que *cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención*. De la dicción del precepto se colige que el paciente puede renunciar verbalmente o por escrito y, en el primer caso, el facultativo⁸²³ deberá dejar cumplida constancia de ello en la historia del paciente y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho. El paciente lo mismo que ejercita su derecho a consentir previa información, hace uso de la autonomía de su voluntad, precisamente, para rechazar aquella, debiendo ser respetada en todo caso dado el tenor del art. 4.1 antes mencionado⁸²⁴. Por lo demás, la expresión que utiliza la ley estatal y que reproducen los

⁸²¹ ARCOS VIEIRA, M.ª L., “Consentimiento no informado: reflexiones en torno a la existencia de un “derecho a no saber” aplicado a la información clínica”, en ARCOS VIEIRA, M.ª L. (Coord.), *Autonomía del paciente e intereses de terceros: límites*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2016, p.24. Para esta autora, *la previsión de un derecho del paciente a no ser informado contra su deseo se incorpora expresamente al ordenamiento español a través del ya mencionado Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina (CDHB), y por tanto con vigencia a partir del 1 de enero de 2000, (tal reconocimiento no se había recogido en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad) la referencia de su artículo 10.2 al deber de respetar la voluntad de no saber, junto al derecho a recibir toda la información sobre la propia salud, debe interpretarse a la luz de lo dispuesto en el artículo 10.3.*

⁸²² GALLEGO RIESTRA, S., “Información y consentimiento informado: de la Ley General de Sanidad a la Ley 41/2002”, en LARIOS RISCO, D., GONZÁLEZ GARCÍA, L. y DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F. (Coords.), *Tratado de derecho sanitario*, vol. 1. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2013, pp. 814-815. El autor critica la redacción del artículo 9 de la LBAP que, si bien no exige expresamente la constancia escrita, si dispone que la renuncia conste “documentalmente”; y entiende que, si lo que la Ley pretendía era que el médico dejara constancia de tal renuncia en la historia clínica, la redacción ha resultado entonces bastante desafortunada. Más acertado resulta en este aspecto el artículo 15.2 del Código de Deontología Médica, de 2011 al recoger *que el médico respetará el derecho del paciente a no ser informado, dejando constancia de ello en la historia clínica.*

⁸²³ Igualmente creemos que dicho facultativo deberá procurar que esa voluntad de no saber del paciente se extienda al resto del personal sanitario, aunque ciertamente, podría pensarse que escapan del control del profesional (y en consecuencia se constata la imposibilidad a veces material y real por parte del paciente de ejercitarlo erga omnes) las informaciones que pudiera recibir el éste último por otras vías y que, en la mayoría de los casos, derivarían del propio sistema hospitalario (así el caso de medicaciones, dietas, hábitos saludables, curas, cuidados, etc.).

⁸²⁴ En contra se pronuncia ARCOS VIEIRA, M.ª L., *Consentimiento no informado...*, ob. cit., p. 43. Para la autora, *la premisa de que el derecho a no ser informado es consecuencia lógica del derecho a serlo es incorrecta. De la misma forma que no existe un «derecho a no redactar un documento de voluntades anticipadas», un «derecho a no rechazar un tratamiento» o un «derecho a no otorgar el consentimiento informado» junto a los correspondientes en positivo, tampoco cabe dar por sentado que existe un «derecho a no ser informado» por la sola circunstancia de que exista el derecho a serlo. Los derechos formulados en positivo (derecho a ser informado, derecho a consentir) constituyen verdaderos derechos subjetivos: representan poderes jurídicos que atribuyen a su titular un margen de libertad de actuación, respaldada por el ordenamiento, en defensa de un interés legítimo; pueden hacerse valer frente a un sujeto pasivo a quien compete contribuir a su satisfacción a través del deber correspondiente.*

legisladores autonómicos⁸²⁵ es contundente toda vez que, de forma genérica (sin exigencia de motivación alguna), refleja esa posibilidad de no recibir la información asistencial disponible.

Ahora bien, mientras que el art 8.1 LBAP sostiene que toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información, del art. 9.1 del mismo texto legal parece desprenderse la existencia de un consentimiento previo “desinformado” para someterse a la intervención o tratamiento en cuestión. Pese a ello, cabría plantearse por qué la imposibilidad a un documento de consentimiento informado que, de la misma forma que recogiera la facultad de revocación del consentimiento, pudiera asimismo incorporar la voluntad del paciente de consentir “a secas”⁸²⁶ la intervención, sin desear conocer riesgos, contraindicaciones, alternativas, etc.⁸²⁷.

Igualmente preocupa la viabilidad de que el paciente pueda hacer valer este derecho a no saber nombrando verbalmente o por escrito a un tercero para que preste ese consentimiento por él (representación), incluso designar, a esos efectos, al propio profesional que debe prestarle la asistencia⁸²⁸. Algunos autores defienden también la posibilidad de que el paciente pueda manifestar su renuncia tácitamente. Así, para FERNÁNDEZ ZAPATA, *no existe ningún inconveniente a que así sea en el inicio del proceso de comunicación, aunque el facultativo que deduce esa voluntad del paciente, deberá recabar la renuncia formal a efectos de evitar incurrir en posibles responsabilidades*⁸²⁹.

⁸²⁵ Así el art. 27.1 de la Ley 12/2001, de 21 de diciembre de Ordenación Sanitaria de Madrid; art. 6.2 de la Ley 2/2010, de 8 de abril de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el proceso de la muerte de Andalucía; la Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y Garantías de la Dignidad de la persona ante el Proceso final de su vida de Canarias; el art. 6.4 de la Ley 1/2003 de la Comunidad Valenciana exige, que los pacientes dejen constancia *escrita o indubitada de su deseo de no ser informado*; art. 29 de la Ley 3/2005 de Extremadura, recoge que *el paciente podrá renunciar a recibir información, expresándolo por escrito*.

⁸²⁶ La STS de 4 de abril de 2000 (RJ 2000, 3258) *se refiere al consentimiento como elemento clave para el ejercicio del derecho de autodeterminación del paciente, se añade que considera necesaria e importante la existencia de formularios específicos puesto que sólo mediante un protocolo, amplio y comprensivo de las distintas posibilidades y alternativas, seguido con especial cuidado, puede garantizarse que se cumpla su finalidad y, si bien es cierto, que una información excesiva puede convertir la atención clínica en desmesurada puesto que un acto clínico es, en definitiva, la prestación de información al paciente y en un padecimiento innecesario para el enfermo (...) ello, no justifica que pueda sostenerse que un documento como el suscrito por la paciente en este caso avale y excuse la actuación de la Administración sanitaria dando por cumplido su deber de información con el enfermo. Es evidente que la inexistencia de consentimiento en este caso, causó a la recurrente un daño manifiesto puesto que le privó de adoptar el uso de su derecho a decidir en torno a las posibles opciones que se le ofrecieran la más conveniente para sí*.

⁸²⁷ Vid. Art. 12.4 de la Ley 5/2003, de 4 de abril de Salud de Illes Balears, cuando reconoce entre las excepciones a la exigencia de consentimiento el caso de que el paciente haya manifestado por escrito el deseo de no ser informado.

⁸²⁸ A favor, LORDA, P, S. y JÚDEZ GUTIÉRREZ, F. J, “Consentimiento informado”, en *Medicina Clínica*, N.º 117, 2001, p. 99.

⁸²⁹ Algunos autores defienden incluso la posibilidad de que el paciente pueda manifestar su renuncia tácitamente. FERNÁNDEZ ZAPATA, F. I., “El consentimiento informado en la Ley Básica 41/2002 y su valoración en la jurisprudencia civil”, en *Revista Jurídica de la Región de Murcia*, n.º 35, 2004, p. 21. Para la autora, *no existe ningún inconveniente a que así sea en el inicio del proceso de comunicación, aunque el facultativo que deduce esa voluntad del paciente, deberá recabar la renuncia formal a efectos de evitar incurrir en posibles responsabilidades*.

Nada a priori parece deducirse del tenor literal de los preceptos de la LBAP; la mayoría de la doctrina se muestra contraria a dicha posibilidad⁸³⁰. ARCOS VIEIRA defiende que, *aunque se ha hecho mucho menos hincapié en ello, el abandono del paternalismo médico en favor de la autodeterminación del paciente no sólo tiene el efecto de reivindicar para éste esferas de poder, sino que al mismo tiempo le grava con las responsabilidades y cargas que, como no puede ser de otra forma, cualquier poder implicar. La opción por la “confianza ciega” en los profesionales no es una conducta incomprensible desde la perspectiva personal, pero supone una renuncia a ejercer el protagonismo responsable que corresponde a cada uno en su vida reduciendo, por principio, la efectiva autonomía de la intervención del paciente*⁸³¹.

Ciertamente, si partimos del tenor de la norma básica cuando recoge que *el titular del derecho a la información es el paciente y que también serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita*, parece que nos encontramos ante un derecho de carácter personal, que sólo en supuestos excepcionales permite la injerencia o intromisión de un tercero, persiguiendo, en todo caso, el interés del paciente. Se trata del interés de conocer del paciente, al que sólo podrá renunciar él mismo en ejercicio de su derecho de autodeterminación. Podríamos conceptuarlo, pues, como un derecho no susceptible de ejercitarse por sustitución. En todo caso, se haría preciso recordar aquí las bondades del DVA para expresar manifestaciones o voluntades del tipo de las que ahora nos ocupan. Frente a quienes piensan que puede tratarse del ejercicio del derecho por parte del paciente poco prudente, nada sabio o irreflexivo, lo cierto es que no puede olvidarse que nadie mejor que uno mismo, por sus características personales, experiencia, edad, escala de valores y creencias personales, para decidir correcta o equivocadamente lo que es mejor para él. En estas circunstancias no caben apreciaciones de otros, ni siquiera del profesional sanitario que, en este momento, debe ser consciente que ha culminado la fase de acompañamiento⁸³² y que *la legitimidad moral de la beneficencia depende de la evaluación moral del afectado que es el único que puede decidir si un acto será para él benéfico*⁸³³.

Ahora bien, la cuestión más relevante que nos planteamos es si todo lo anterior casa con los dictados de la reforma. Y, en concreto, en aquellos casos en que tratándose de un paciente con discapacidad su voluntad de “no querer saber” también se haya extendido a los titulares de las medidas de apoyo que precise en el ejercicio de su capacidad jurídica con independencia de que

⁸³⁰ ARCOS VIEIRA, M.ª L., *Consentimiento no informado...*, ob. cit., p. 49. Para la autora, *no cabe imaginar el ejercicio por sustitución del derecho a no saber, ni el poder del representante puede alcanzar a mantener forzosamente al representado en la ignorancia de lo que sí tiene derecho a saber, ni la opción por ignorar parece éticamente admisible en quien debe gestionar la salud de otro incapaz de hacerlo por sí mismo. En cuanto muestra del respeto por la dignidad personal, el médico debe proporcionar a su paciente incapaz sin que el representante se encuentre legitimado para disponer válidamente sobre ello.*

⁸³¹ *Idem.* p. 59.

⁸³² Podríamos plantearnos qué ocurrirá cuando el paciente no colabore en facilitar la información precisa sobre su estado de salud, o, en el supuesto, de que la suministrada por el mismo no sea correcta. Entendemos que, una vez agotadas otras posibilidades al alcance del profesional (pruebas diagnósticas realizadas, otros episodios asistenciales recogidos en la historia clínica, etc.) para conseguir un conocimiento más o menos actualizado e integral del estado de salud, el facultativo no estará obligado a más, excepto respetar la decisión de su paciente; de entrada, recordemos que sólo en determinados supuestos (entre otros, razones de interés público, perjuicio para terceros etc.) se le podría exigir dicha colaboración sin atentar a su dignidad como persona y al respeto debido a la autonomía de su voluntad.

⁸³³ SCRAMM, F. R y KOTTOW, M., “Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas”, en *Cadernos de Saúde Pública*, vol. 17, n.º 4, 2001, pp. 950-956.

los mismos hayan sido voluntariamente designados o se trate de un apoyo informal o, en su caso, de carácter judicial. Para estos supuestos y ante la situación de incertidumbre que objetivamente se le plantea al profesional o al equipo sanitario responsable del proceso asistencial, la única respuesta que ofrece la LBAP es contraria al respeto de la voluntad del paciente, toda vez que el tenor de su art. 9.1 sostiene que la renuncia a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio paciente(...), legitimando de esta forma que el profesional traslade la información que estime oportuna a quienes voluntaria, informal o judicialmente estén llamados a desempeñar las funciones de titulares de apoyo. En todo caso la actuación de estos últimos, al menos, deberá estar presidida por lo dispuesto en los arts. 249 y 250 respectivamente del CC. La falta de coordinación en esta materia (entre otras) entre la LBAP y la ley de reforma es manifiesta, por lo que entendemos que debería hacerse una interpretación armónica de la LBAP con la reforma del CC en esta materia.

Por otra parte, la doctrina sostiene que es necesario distinguir, por un lado, entre la decisión de no querer saber la información que puede derivar de la visita al profesional o sobre el resultado de una prueba o de un diagnóstico (con independencia de lo paradójico que puede resultar acudir a “consultar” para luego “decidir no saber”); y, por otro, el problema que puede plantear el rechazo a esa información previa y precisa para que el paciente, con posterioridad, pueda optar, elegir o decidir propiamente. La cuestión cobra especial relevancia habida cuenta que dicha aptitud y dada la “ignorancia buscada” por el enfermo, puede determinar en algún caso que el facultativo adopte unilateralmente la que le parezca mejor para aquél. En definitiva, presumir que el paciente no puede prescindir de dicha información puesto que, sin ella, es imposible que el enfermo pueda consentir libre y voluntariamente cualquier actuación relativa a su salud⁸³⁴. No deja de ser claramente una presunción paternalista y poco respetuosa con las decisiones de otro. Todo ello sin perjuicio de que *el hecho de que el paciente se haya negado a conocer su diagnóstico o pronóstico en determinado momento no permite presumir que no lo quiera conocer ya nunca más o no quiera conocer nada de su proceso*⁸³⁵.

Resulta cuanto menos curioso que se acepte dicha posibilidad en caso de urgente necesidad o riesgo (en que el paciente no tiene oportunidad de expresar lo que piensa) y se imposibilite cuando lo hace constar expresamente. En nuestra opinión, el legislador se muestra muy temeroso e incrédulo respecto a las decisiones que, por los motivos que fueren, se han adoptado por el paciente con plena responsabilidad y conciencia. Y es que no se puede ser “un poco respetuosos con la voluntad de otros según los casos”. Ni siquiera nos valdrían otras excusas, toda vez que el facultativo quedaría igualmente exento de cualquier responsabilidad ulterior, precisamente a la luz de la voluntad expresada en sentido negativo por el paciente, cumpliendo aquel documento la doble misión que (queramos o no reconocer) está llamado a desempeñar una vez refrendado. Igualmente, y dada la recomendable actitud “amanuense” del facultativo (haciendo constar cualquier circunstancia relevante del paciente), bastaría, a esos efectos, reflejar cumplidamente en su historia clínica la circunstancia de que aquél rechazó la información. Lo cierto es que cualquiera que sea la decisión del paciente es legítima (al menos, expresada en los ámbitos admitidos por nuestro ordenamiento), siempre que responda a un ejercicio libre y no condicionado de su autonomía de la voluntad.

⁸³⁴ En este sentido la profesora, ARCOS VIEIRA, M.ª L., *Consentimiento no informado...*, ob. cit., p. 53.

⁸³⁵ DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., DEL BARRIO FERNÁNDEZ, J. L. y CARRETERO GONZÁLEZ, C., *La Medicina ante el Derecho: problemas del lenguaje y de riesgo profesional*. Editorial Dykinson, Madrid, 2013, p. 33.

Con todo, y dada la regulación actual en nuestro ordenamiento jurídico, el art. 9 de la LBAP establece como límites de la renuncia expresada *el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad, y por las exigencias terapéuticas del caso*. En nuestra opinión, si bien se entienden los límites respecto a terceros puesto que, al fin y al cabo, pueden verse perjudicados por la acción (o inacción) de otro, no se aprecia en el mismo sentido cuando dicho límite consista en el “interés de la salud del propio paciente”. Las cuestiones que podríamos plantearnos respecto a este punto serían: ¿quién decide cuál es el interés mejor para el enfermo? ¿el propio paciente o un tercero? ¿por qué ese mismo profesional debe admitir el rechazo a un tratamiento expresado por el enfermo con independencia de que el estado de la técnica así lo aconseje y no respeta el derecho a no saber en nombre de ese *presunto interés*? Sin duda, todas estas cuestiones se hacen aún más palpables tras la reforma de 2021⁸³⁶, que hace necesario plantearnos si debe prevalecer la voluntad del paciente con discapacidad que precisa de apoyos y desea rechazar un tratamiento concreto o, por el contrario, primará como límite a la misma su mejor interés, o lo que es lo mismo, cómo resolver la tensión latente⁸³⁷ entre el conocido principio de beneficencia por el que sigue apostando la LBAP frente al de autonomía que consagra la ley 8/2021⁸³⁸. Nos decantamos por este último.

En su día ya era un secreto a voces la necesidad de ir un poco más allá en el respeto debido al derecho de autodeterminación de nuestros pacientes. Si estamos de acuerdo en que el facultativo deberá valorar la capacidad natural, volitiva y cognitiva de su paciente psiquiátrico, ¿por qué ha de presumir que el mayor “evaluado” con una larga trayectoria vivencial “a sus espaldas”, no sea capaz de decidir libre, voluntaria y conscientemente que lo que le resulta más interesante a él, en ese momento preciso, es justamente lo contrario a “saber”? ¿por qué esa decisión no puede y debe respetarse al igual que otras? Dejar de hacerlo vulnera el derecho del paciente a elegir; el respeto debido a la decisión adoptada sobre si quiere saber o no y, en definitiva, el derecho a su intimidad y dignidad como sujeto libre e independiente.

Es difícil entender que ese derecho “a no saber” sólo podrá respetarse cuando se trate de *pacientes en especial situación de debilidad a quienes la información puede causar un daño que debe ser evitado*⁸³⁹ (propio de un paternalismo más rancio y de otras épocas, al menos tal y como está redactado) y que apostamos por quienes consideran que permanecer en la ignorancia es la opción debida frente a la intromisión ilegítima en la intimidad ajena, por lo que puede entenderse que quienes están obligados a ignorar en algunos supuestos, también deberían

⁸³⁶ GUILARTE MARTÍN-CALERO, C., “El principio de respeto a voluntad y preferencias versus el interés objetivo de las personas con discapacidad”, CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*. Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 381 y ss. CARRASCO PERERA, A., “Diógenes en el basurero (de la reforma civil de la discapacidad)”, en *Actualidad jurídica*. Ed. Aranzadi, octubre 2021.

⁸³⁷ DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., *Principios generales inspiradores de la reforma en materia de...*, ob. cit., p. 85.

⁸³⁸ Puesto igualmente de manifiesto por GARRIDO GARCÍA, A., “Prestación de consentimientos médico-sanitarios por personas con discapacidad”, en *Revista CESCO de Derecho de Consumo*, n.º 41, 2022, pp. 116 y ss.

⁸³⁹ ARCOS VIEIRA, M.ª L., *Consentimiento no informado...*, ob. cit., p. 65. La autora sostiene por el contrario que la garantía jurídica del estado de ignorancia de un paciente y el correspondiente deber profesional de *silencio son y deben siendo situaciones excepcionales de configuración exclusivamente legal sólo justificadas por el valor superior del respeto a la dignidad del paciente no autónomo excluido, en consecuencia, de la información por razones objetivas y en su propio beneficio y únicamente en tanto estas especiales circunstancias se mantengan*.

tener derecho a que se les permita mantenerse en tal situación en otros y, consecuentemente, cumplir con el deber de respetarlo⁸⁴⁰.

En estos mismos términos se expresaban BIRNBACHER Y DABROCK, al sostener que, *ni la libertad de conciencia, ni la competencia médica y su código deontológico pueden justificar una limitación del derecho de autodeterminación del paciente*; sin duda, en esta fase, cobran más importancia si cabe, el respeto a las decisiones y convicciones personales del paciente mayor. Así las cosas, todas las manifestaciones del derecho a hacer valer la autonomía de su voluntad por parte de los pacientes es predicable en condiciones de igualdad, esto es, sin discriminación alguna y con los apoyos que sean precisos, a nuestros mayores en la práctica asistencial diaria y en sus relaciones en el campo de la salud. De conformidad con los dictados de la LBAP podrá rechazar los tratamientos⁸⁴¹ que considere fútiles o que, a su criterio, prolonguen de forma innecesaria o artificialmente su vida; manifestar si desean o no recibir, por ejemplo, cuidados paliativos; debiendo el personal sanitario respetar tales decisiones, aunque se considere que no son las más adecuadas o convenientes desde el punto de vista de los avances de la ciencia médica. Así, no podrán ser intervenidos o practicarles tratamiento alguno en contra de su voluntad. La decisión expresada por el paciente debe ser auténtica y, en consecuencia, alejada de todo control externo e interno porque el respeto a su autonomía implica, tanto la no intromisión en sus derechos, deberes, valores, deseos y preferencias, como la no interferencia (o debida aceptación) de las opciones que los manifiesten⁸⁴². Así se reconoce también jurisprudencialmente⁸⁴³.

2. El consentimiento informado: regulación actual y su necesaria actualización

La facultad concedida a una persona para desarrollar libremente su personalidad y ejercitar su derecho a hacer valer el poder de autodeterminación en todos los ámbitos de la vida es una manifestación clara de su autonomía de la voluntad. En la práctica asistencial este derecho se concreta a través del consentimiento informado. El art. 3 de la LBAP lo define como, *la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud*.

Cierto sector doctrinal⁸⁴⁴ apuesta por otras denominaciones toda vez que, bajo la expresión de CI como sinónimo de aceptación, se omite la posibilidad de adoptar otras decisiones (algunas de

⁸⁴⁰ BRASSINGTON, I., "Is there a duty to remain in ignorance?", en *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 32, n.º 2, 2011, p. 103.

⁸⁴¹ MÉJICA GARCÍA, J. y DíEZ RODRÍGUEZ J. R., *El estatuto del paciente...*, ob. cit., pp. 15-16.

⁸⁴² SUAZO BAEZ, M., *Bioética para nuevos*. Centro INTEC de Bioética, Santo Domingo, 2000, p. 21.

⁸⁴³ La STC de 25 de marzo de 1996, en su FJ. 3º ya sostuvo que *el derecho a la integridad física y moral no consiente que se imponga a alguien una asistencia médica en contra de su voluntad, cualesquiera que fueren los motivos de esa negativa. En sentido similar, la STC 154/2002, FJ9º, sostiene que el paciente al oponerse a la injerencia ajena sobre su propio cuerpo, estaba ejercitando un derecho de autodeterminación que tiene por objeto el propio sustrato corporal como distinto del derecho a la salud o a la vida y que se traduce en el marco constitucional como un derecho constitucional a la integridad física*.

⁸⁴⁴ CASTAÑO DE RESTREPO, M. P., "Consentimiento (jurídico)", en ROMEO CASABONA, C. M.ª (Dir.), *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Tomo I. Ed. Comares, Granada, 2011, p. 456. Para la autora, *resulta totalmente inapropiado por obvias razones, ya que al hablar de consentimiento del paciente, sólo se está haciendo alusión a la voluntad de éste, y no al acuerdo de voluntades de quienes puedan ser partes en una relación contractual sanitaria. También es inadecuada la utilización de dicha expresión, porque muchas*

importante calado como es la de rechazar la intervención o el tratamiento en cuestión)⁸⁴⁵. Por ello, prefieren hablar de decisión jurídica e informada del paciente. Por su parte, art. 8.1 del mismo cuerpo legal recoge que, toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso.

Jurisprudencialmente tiene la consideración de un auténtico derecho fundamental del paciente⁸⁴⁶. Así, en la STC de 28 de marzo de 2011⁸⁴⁷, se reconoce que *el consentimiento del paciente a cualquier intervención sobre su persona es algo inherente, entre otros, a su derecho fundamental⁸⁴⁸ a la integridad física, a la facultad que éste supone de impedir toda intervención no consentida sobre el propio cuerpo, que no puede verse limitada de manera injustificada como consecuencia de una situación de enfermedad*. Constituye precisamente una de las últimas aportaciones en la teoría de los derechos humanos, consecuencia necesaria o explicación de los clásicos derechos a la vida y a la libertad de conciencia⁸⁴⁹.

Así las cosas, podríamos definirlo como el derecho de carácter personalísimo que tiene el paciente a decidir autónoma, libre y voluntariamente, si acepta o, por el contrario, rechaza cualquier actuación en el ámbito de la salud (art. 2.3 de la LBAP)⁸⁵⁰. Decisión que adoptará tras

veces simplemente lo que hay es una adhesión del paciente a las condiciones propuestas por la otra parte en el contrato.

⁸⁴⁵ Vid. STC de 25 de octubre de 1993 (FJ 8) y STC de 24 de mayo de 2001 (FJ 5). *El profesional sanitario deberá respetar el rechazo a intervenciones o tratamientos cuando así se haya manifestado por el paciente como expresión de su voluntad. Este poder de elección por parte del paciente viene reconocido tanto en el art. 1.1 de la CE respecto a la libertad, como en el art 10.1 de ese mismo cuerpo legal respecto a las normas relativas a los derechos fundamentales y las libertades existentes en nuestro ordenamiento, que han de ser interpretadas de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos y los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España y por la Jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos.*

⁸⁴⁶ Vid. MOURE GONZÁLEZ, E, "El consentimiento informado como derecho fundamental. Comentario a la Sentencia del Tribunal Constitucional 37/2011, de 28 de marzo", en *Diario La Ley*, n.º 7912, 2012, pp. 1-13.

⁸⁴⁷ La STS de 28 de marzo de 2011 (ECLI:ES:TS:2011:37) recoge que *se trata de una facultad de autodeterminación que legitima al paciente, en uso de su autonomía de la voluntad, para decidir libremente sobre las medidas terapéuticas y tratamiento que puedan afectar a su integridad, escogiendo entre las distintas posibilidades, consintiendo su práctica o rechazándolas*. Igualmente, las SSTS de 12 enero 2001 (RJ 2001/3); de 11 mayo 2001, (RJ 2001/6197), entre otras.

⁸⁴⁸ ROVIRA VIÑAS, A., *Autonomía personal y tratamiento médico. Una aproximación constitucional al consentimiento médico*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2007, pp. 110 y ss. (...) *el consentimiento informado no puede considerarse, como se viene haciendo, como una decisión hermanadamente compartida entre médico y enfermo, lo que se debe compartir es la información, pero no la decisión. No se trata, como se viene defendiendo en muchos de los estudios médicos sobre la materia, de decidir con el paciente o por el paciente, se trata de que éste pueda realmente decidir con libertad, optar, elegir a partir de la correspondiente información, con conocimiento y formación, porque, tal y como ya se ha dicho, la información y el consentimiento son una garantía para el ejercicio de nuestro derecho fundamental a la libertad, la integridad y la intimidad, y por tanto respetarlo es un deber, una obligación del servicio médico.*

⁸⁴⁹ DÍAZ MARTÍNEZ, A., *El consentimiento informado como garantía...*, ob. cit.

⁸⁵⁰ Resultan muy esclarecedoras las palabras de GALÁN CORTÉS, J. C., *Responsabilidad médica y consentimiento informado*. Ed. Civitas, Madrid, 2001, pp. 53-70. El autor, a propósito del consentimiento informado, sostiene que, *lo importante es hacer de aquel, un instrumento para la realización de un principio esencialísimo, cual es que la persona sea dueña efectiva de su destino, como corresponde a su infinita dignidad y, que esta información sea auténtica y humana en el sentido de acompañarla con el calor debido a algo tan trascendente como son las decisiones en las que pueda estar afectada la vida, la integridad corporal o la salud física o psíquica de una persona*. Medio idóneo para potenciar y mejorar el

un proceso de diálogo mutuo y continuado con el profesional encargado de facilitar la información precisa⁸⁵¹.

2.1. ¿Quién otorga el consentimiento informado? El consentimiento por representación en el ámbito sanitario

Conforme al artículo 8 LBAP, corresponde al paciente otorgar el consentimiento informado. Aplicado esto a nuestro ámbito significa que lo otorgará el paciente con discapacidad por sí mismo como manifestación clara del reconocimiento de su capacidad jurídica en las mismas condiciones de igualdad y dignidad que los demás.

Ahora bien, también es posible que, en el ejercicio de esta, haciendo valer su voluntad, deseos y preferencias al consentir determinada intervención o tratamiento, precise de medidas de apoyo concretas (art.249 CC)⁸⁵². Para estos supuestos, la función del médico responsable y la de los titulares de las medidas de apoyo designados será fundamental al procurar, de conformidad con lo dispuesto en el art. 250 CC, que *la persona con discapacidad pueda desarrollar su propio proceso de toma de decisiones, informándola, ayudándola en su comprensión y razonamiento y facilitando que pueda expresar sus preferencias e incluso fomentando que aquella pueda ejercer su capacidad jurídica con menos apoyo en el futuro*. Como analizaremos más adelante, ese mismo paciente vulnerable puede ejercitar su derecho de autodeterminación y dejar constancia de su voluntad de forma anticipada para que se haga valer en un momento ulterior mediante el otorgamiento de VVAA o la adopción de medidas de apoyo voluntarias otorgadas en escritura pública (poderes preventivos, autotutela, previstos en los arts. 255, 271 del CC).

Lo anterior es lo que resultaría de aplicar los criterios existentes en nuestra legislación civil tras la reforma operada en 2021. Ahora bien, en el ámbito sanitario, la LBAP sigue regulado el consentimiento por representación, sin que se haya actualizado por dicha reforma.

mutuo diálogo entre profesional y paciente (alianza terapéutica), devolviendo, por un lado, a esa relación, su original significado de relación de confianza y, por otro, a la constatación de que el paciente ya no es un mero sujeto pasivo que asiente antes los conocimientos del experto profesional, sino el responsable último de tomar la decisión sobre su salud que estime más oportuna. Vid. VICANDI MARTÍNEZ, pp. 39-78.
⁸⁵¹ Por su parte, la STS de 26 de mayo de 2015 (ES:TS:2015:2316), recoge que, la vulneración del derecho a un consentimiento informado en sí misma o por sí sola constituye una infracción de la *lex artis ad hoc*, que lesiona su derecho de autodeterminación al impedirle elegir con conocimiento, y de acuerdo con sus propios intereses y preferencias, entre las diversas opciones vitales que se le presentan. En este mismo sentido, STSJ 408/2022 de Murcia, de 30 de septiembre de 2022, Sala de lo Contencioso, Sección 1, (N.º. Rec 84/2021). Por Orden de la Consejería de Salud de 17 de diciembre de 2020, *por entender que se había producido una vulneración de la lex artis en sentido formal al no haberse recabado el consentimiento informado del paciente previamente a la realización de una intervención quirúrgica*.

⁸⁵² Nada mejor, para resaltar el impacto que ha supuesto la reforma de nuestro CC en este ámbito del CI, que hacernos eco del tenor STS de 8 de septiembre de 2021 (Sala Primera en pleno), (ROJ: SJPI 1531/2021) cuando indica que *la Ley 8/2021, de 2 de junio, constituye una profunda reforma del tratamiento civil y procesal de la capacidad de las personas, que pretende incorporar las exigencias del art. 12 de la Convención de Nueva York, de 13 de diciembre de 2006. La reforma suprime la declaración de incapacidad y se centra en la provisión de los apoyos necesarios que una persona con discapacidad pueda precisar para el adecuado ejercicio de su capacidad jurídica, con la finalidad de permitir el desarrollo pleno de su personalidad y su desenvolvimiento jurídico en condiciones de igualdad (art. 249 CC). Sin perjuicio de la adopción de las salvaguardas oportunas para asegurar que el ejercicio de las medidas de apoyo se acomoda a los criterios legales, y en particular, que atienda a la voluntad, deseos y preferencias de la persona que las requiera*.

En concreto, dispone el art. 9.3 LBAP que *se otorgará el consentimiento por representación. 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. b) Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia. c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor, después de haber escuchado su opinión, conforme a lo dispuesto en el artículo 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor.*

Se hace preciso, por tanto, analizar este precepto y su interpretación y aplicación tras la reforma operada en el año 2021. En este apartado nos centraremos exclusivamente en el estudio de los dos primeros apartados del precepto, dado que los menores de edad escapan del objeto del presente trabajo. Nos circunscribiremos igualmente al análisis del régimen general de los supuestos de CI por representación sin abordar, por el mismo motivo, los especiales a que se hace referencia en el art. 9.5 LBAP.

Tras el análisis que realizaremos y de lo que ha sucedido hasta la fecha, podremos comprobar que, con independencia de que la LBAP no se haya adaptado a los dictados de la ley de reforma, la realidad es que el sistema en el que la misma ha de basarse, en la actualidad, se cimenta en criterios muy diferentes.

2.1.1. Evolución legislativa del artículo 9.3 LBAP y su falta de adecuación a la CDPD

Si acudimos a la CDPD⁸⁵³, esta parte del principio de “intervención mínima”, optando por apartar el viejo sistema tradicional de la sustitución de su voluntad por un nuevo régimen de apoyos en la toma de decisiones. Esto ha venido planteando la compatibilidad de la propia figura del CI por representación con los dictados de dicha normativa internacional⁸⁵⁴ y su aplicación cuando concurren los requisitos previstos por el legislador de la norma sanitaria. Tradicionalmente se había venido manteniendo su compatibilidad. Así, por ejemplo, la STC de 16 de diciembre de 2013⁸⁵⁵ reconocía que *una interpretación estricta de los límites a la capacidad de obrar de la persona o, lo que es lo mismo, una interpretación a favor de la mayor capacidad, no puede admitirse cuando se extiende más allá de lo razonable, cuando existen fundados indicios para presumir precisamente todo lo contrario; esto es, cuando la falta de discernimiento es una evidencia. Resulta especialmente cruel y, por ello reprobable que se juegue con subterfugios legales para originar una situación clara de indefensión*⁸⁵⁶. También se negaba dicha

⁸⁵³ Confirmado por VIVAS TESÓN, I., “La Convención ONU de 13 de diciembre de 2006: impulsando los derechos de las personas con discapacidad”, *Comunitania*, n.º 1, 2011, pp. 113-128. Para la autora, la CDPD es el primer Tratado de Derechos Humanos del siglo XXI y en él se consagran los principios *de in dubio pro capacitas e intervención mínima*.

⁸⁵⁴ En puridad, con una interpretación literal de los criterios de la Convención, las personas con discapacidad, al igual que el resto, sin discriminación alguna y con independencia del grado de afectación de su aptitud para entender y querer respectivamente, pueden y deben ejercitar con los apoyos precisos el derecho de autodeterminación en todos los aspectos de su vida, extremando con ello el reconocimiento sin matices de la plena capacidad jurídica de dicho colectivo.

⁸⁵⁵ STC 208/2013, de 16 de diciembre (RTC 2013, 208).

⁸⁵⁶ Así las cosas, aunque por un lado el posicionamiento jurisprudencial de nuestros tribunales consideraba que el consentimiento forma parte de toda actuación asistencial, constituyendo una

incompatibilidad tomando en consideración que era la propia CDPD la que preconizaba, precisamente, que la sustitución de la voluntad de la persona con discapacidad se debía contemplar cuando fuera estrictamente necesario, aunque con todas las cautelas precisas para que no se atentara contra su dignidad⁸⁵⁷.

Adicionalmente, la CDPD también se hace eco del CI en los tratamientos médicos en varios de sus preceptos⁸⁵⁸. Así, el artículo 14 de ese cuerpo normativo recoge que *los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás: a) Disfruten del derecho a la libertad y seguridad de la persona; b) No se vean privadas de su libertad ilegal o arbitrariamente y que cualquier privación de libertad sea de conformidad con la ley, y que la existencia de una discapacidad no justifique en ningún caso una privación de la libertad.*

Asimismo, el 25.d) establece que los Estados partes *exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado.*

De estos preceptos se extrae que, el reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en condiciones de igualdad que los demás, implica el respeto a la libertad y a la seguridad de las personas que integran este colectivo, debiendo los Estados Partes arbitrar mecanismos legalmente vinculantes para evitar que la discapacidad sea un motivo de discriminación que le impida a la persona prestar su consentimiento ante situaciones de privación de libertad; este es el caso de los internamientos en instituciones no consentidos por ella o mediando simplemente la autorización de un tercero que supla su voluntad. Por su parte, del contenido del artículo 25 podemos concluir que el derecho a disfrutar de una atención sanitaria de la misma calidad y condiciones que las demás personas implica la exigencia de un consentimiento libre e informado previo a cualquier intervención o tratamiento; consentimiento que deberán prestar por sí mismas o con los apoyos que precisen sin que éstos, en ningún caso, sustituyan su voluntad⁸⁵⁹.

exigencia ética y legalmente exigible a los miembros de la profesión médica, por otro sostenía que ello no era incompatible con el reconocimiento de excepciones siempre y cuando se dieran los presupuestos recogidos tanto en la LBAP, como en la misma legislación autonómica de desarrollo.

⁸⁵⁷ PÉREZ DE ONTIVEROS BAQUERO, C., *La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad...*, ob. cit., pp. 341 y ss.

⁸⁵⁸ Donde la regla general es que la voluntad de dichos sujetos no sea suplida o sustituida por la de otro u otros, sino que sean apoyados en el desempeño de la satisfacción de sus necesidades, tanto si se trata de decisiones en el ámbito de la salud, como en el de la gestión de asuntos cotidianos que no revisten especiales dificultades de administración y que son los que generalmente afectan a la mayoría de las personas. Vid. GALLEGO RIESTRA, S., *El derecho del paciente...*, ob. cit., p. 57. Para el autor, precisamente, *la protección de los pacientes frente a los entrometimientos de terceros en las decisiones que éstos deben adoptar implica la consideración del enfermo como un sujeto autónomo.*

⁸⁵⁹ Vid. arts. 14 y 25: Libertad, seguridad y consentimiento. NACIONES UNIDAS. 2014. CRPD/C/GC/1. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 11º período de sesiones 31 de marzo a 11 de abril de 2014. Observación general N.º 1 (2014). Y art. 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley. Disponible en: <https://documents-ddsny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/23/PDF/G1403123>.

A pesar de lo anterior, el legislador sanitario tras la reforma operada en 2015⁸⁶⁰, además de seguir contemplando los mismos supuestos de CI por representación que con anterioridad, sostiene que, en su caso, el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho a aquel cuya voluntad se sustituye, deben decidir, en todo caso, en favor del paciente preservando su dignidad, pero atendiendo al mayor beneficio para la vida o la salud del mismo; de esta forma, se identifica, en todo caso, el denominado interés o *favor del paciente* con el mantenimiento de la vida o de la salud.

Igualmente mantiene que, cualquier decisión contraria a esos criterios, deberá ponerse en conocimiento del juez, directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte la resolución oportuna, salvo que razones de urgencia lo impidan, en cuyo caso la actuación del profesional debe perseguir el cumplimiento de un deber presidido por un estado de necesidad, esto es, en salvaguarda de esa misma vida o salud del paciente. Se impone, pues, como obligación preservar la vida del paciente en todo caso, interpretando, que esto es lo mejor para aquél.

A nuestro modo de ver, la meritada reforma de 2015, lejos de constituir una oportunidad para que el legislador siguiera profundizando en la defensa de la autonomía de la persona y ser más restrictivo en la descripción de los supuestos del consentimiento por representación, supuso dar cabida a la posibilidad (aún en contra de la voluntad de la persona) de persistir en el principio⁸⁶¹ del mayor beneficio para su vida o salud⁸⁶².

Las preferencias descritas en el nuevo cuadro normativo dejan sin alternativas posibles también al equipo médico que, conforme a su mejor criterio experto, pudiera estimar que lo más idóneo

⁸⁶⁰ Vid. Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia. De esta suerte, al amparo de una Ley de protección a la infancia y la adolescencia, el legislador español impone, sin excepción, el criterio de la protección de la vida y salud del enfermo frente a cualquier otra apreciación.

⁸⁶¹ Vid. STS de 1 de julio 2014. Argumenta dicho beneficio respecto de las personas designadas por el otorgante en escritura pública. La STS de 19 de noviembre 2015 sostiene que *el Tribunal sostiene que (...) el interés superior del discapaz es rector de la actuación de los poderes públicos y está enunciado expresamente en el artículo 12.4 de la Convención de Nueva York sobre derecho de las personas con discapacidad. Este interés no es más que la suma de distintos factores que tienen en común el esfuerzo por mantener al discapaz en su entorno social, económico y familiar en el que se desenvuelve y como corolario lógico su protección como persona especialmente vulnerable en el ejercicio de los derechos fundamentales a la vida, salud e integridad, a partir de un modelo adecuado de supervisión para lo que es determinante un doble compromiso, social e individual por parte de quien asume su cuidado*. Vid. también las STSS de 19 de noviembre de 2015 (ECLI: ES:TS:2015:4711) y de 8 de noviembre de 2017 (ECLI: ECLIES:TS:2017:3925). En la misma línea, la STS de 18 de Julio de 2018 (ECLIES:TS:2018:2805) recoge que *el juez no está vinculado por ella cuando no sea conveniente para la persona con capacidad restringida, teniendo en cuenta la protección del interés de la persona sometida a este tipo de protección, que está por encima de la autonomía de la voluntad (...), como expresa la sentencia 341/2014, de 1 de julio, que reitera la 635/2015, de 19 de noviembre de 2015*. Entre otras más recientes que se refieren a este mismo principio, pueden consultarse las STSS de 28 de junio 2021 (ECLI:ES:TS:2021:2580) y 19 de octubre de 2021 (ECLI:ES:TS:2021:3770).

⁸⁶² En esta misma línea en el *Informe del Comité de Bioética de España sobre consideraciones éticas acerca del uso de contenciones mecánicas y farmacológicas en los ámbitos social y sanitario*, de 7 de junio de 2016, p. 44, se recogía que *la prestación del consentimiento por representación se hará siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal, atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o la salud*.

para su paciente con deficiencias cognitivas de diferente grado era optar por no instaurar medidas invasivas⁸⁶³.

Además, esto plantea ciertas contradicciones con la propia LBAP, habida cuenta de que en otros preceptos de la misma Ley se permite al paciente capaz rechazar un tratamiento o intervención con independencia de que, desde el punto de vista técnico, pudiera estar aconsejado (y cuya negativa podía objetivamente poner en riesgo la vida); también lo podía hacer en un DVA y, sin embargo, se hace imposible vía consentimiento por sustitución. Igualmente, podría entrar en contradicción la redacción del precepto al relacionarlo con otros apartados del mismo artículo. Así, la dicción del art. 9.6 LBAP casaría mal con el apartado siguiente (art. 9.7 LBAP), que sostiene que *la prestación del consentimiento por representación, será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal, recogiendo además que el paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.*

2.1.2. El artículo 9.3 a)

2.1.2.1. ¿A qué supuesto se refiere?

En este primer apartado del art. 9.3 LBAP se admite sustituir la voluntad del paciente con discapacidad cuando, a juicio del profesional responsable de la asistencia y de su seguimiento, aquél carezca, ya sea de forma transitoria o permanente, de la capacidad natural o de hecho necesaria para decidir sobre el rumbo a seguir en el ámbito de su salud.

Se hace preciso resaltar que el art. 9.3. a) no se refiere a aquellos casos en los que la persona con discapacidad simplemente tiene una dificultad para comprender el alcance de la información o para expresar su decisión tras haberla recibido (o ambas cosas); ello porque, para estos supuestos, la persona con estas deficiencias podrá valerse de los apoyos (del guardador de hecho como auténtica medida de apoyo de carácter informal, del apoderado que haya designado en los poderes preventivos, de un curador con funciones meramente asistenciales...) necesarios para entender y razonar la información facilitada y decidir de acuerdo a sus necesidades y expectativas. De esta forma, se evitará que la voluntad del sujeto sea sustituida

⁸⁶³ Con todo, este parece ser el criterio vigente aun después de la reforma a la luz de lo dispuesto por la Fiscalía General del Estado en la Instrucción 1/2022 y dada la remisión expresa que, al consentimiento en el ámbito sanitario, hace el actual art 287.1 CC. Vid. 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. A lo largo de la Introducción de dicha Instrucción se menciona que (...) *Al menos deben realizarse siguiendo un estricto protocolo de garantías y, al menos en los casos de mayor afectación, la actividad debe ser controlable por la autoridad judicial para la valoración de que los mismos se realizan en interés de la persona con discapacidad y no por otros motivos de tranquilidad del tutor o del centro residencial (...); esto exige una actuación proactiva para remover obstáculos, asumiendo funciones de supervisión y comprobación del cumplimiento de las pautas esenciales que deben ser respetadas en todo caso en la aplicación de las contenciones, evitando su utilización por conveniencia (ahorro de trabajo, esfuerzo o recursos) o que puedan responder o desembocar en un castigo o maltrato, y no centradas en el mejor beneficio para la persona sometida.* Atiende asimismo a este principio del interés superior de la persona con discapacidad, la STS de 6 mayo 2021 (ECLI:ES:TS:2021:1894).

“a la primera de cambio”⁸⁶⁴, prevaleciendo sus preferencias⁸⁶⁵, por trabajo que cueste en primera instancia y gracias a la labor de todos ellos.

En su día, la redacción del apartado primero del precepto no estuvo exenta de críticas dado que la mención contenida in fine (*si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán...*), inducía a confusión ya que, *estricto sensu*, si no había recaído sentencia en el correspondiente procedimiento de modificación judicial de la capacidad de la persona en cuestión, difícilmente, se habría podido designar un representante legal⁸⁶⁶. Aún más, de su simple lectura podemos destacar que: 1º) dicha apreciación es de facto; es decir, dicha falta de capacidad no se había declarado en su día (antes de la reforma que suprime la incapacitación) en virtud de sentencia; y 2º) se refiere a pacientes mayores de edad privados de la capacidad natural precisa por encontrarse en un estado físico o psíquico que, a juicio del médico responsable, les impida hacerse cargo de la situación. En este sentido, AGÓN LÓPEZ, sostiene que *el precepto no hace referencia a la capacidad en sentido jurídico, sino a las condiciones particulares del sujeto que, evaluadas por el médico responsable, lo llevan a concluir que la persona no es competente para decidir*⁸⁶⁷.

La solución adoptada fue cuestionada desde el principio, toda vez que el sujeto que, con carácter temporal o permanentemente se encontraba de hecho en esa situación, estaba desprovisto de asistencia alguna, quedando el derecho de autodeterminación de estas personas a criterio del juicio valorativo del facultativo, sin que la LBAP recogiera mínimas garantías para asegurar la

⁸⁶⁴ Y es que (algo impensable en otras épocas), incluso en la determinación de la concurrencia de las condiciones del “paciente psiquiátrico”, será de aplicación el criterio de la capacidad y deberá ponderarse, no sólo la clase de enfermedad que padece, sino también las condiciones en que se encuentra en el momento preciso en el que deba otorgar el consentimiento. En esta línea se ha avanzado tanto doctrinal como jurisprudencialmente. DE AMUNÁTEGUI RODRÍGUEZ, C., *Testamento otorgado por personas que sufren discapacidad...*, ob. cit., pp. 3-37. Para esta autora, *no es posible tratar a las personas que sufren alguna deficiencia, patología o alteración de carácter psíquico como pertenecientes a una categoría unitaria regida por unos mismos patrones de conducta y que reclama un único modelo de protección*. BAÑÓN GONZÁLEZ, R. M., “El diagnóstico médico legal de la capacidad. Autonomía personal en la enfermedad mental”, en GARCÍA-RIPOLL, MONTIJANO, M. y LECIÑENA IBARRA, A (Coords.), *Estudios Jurídicos sobre la protección de las personas con discapacidad*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, Navarra, 2014, pp. 31 y ss. (...) *la respuesta al fenómeno de la enfermedad mental se encuentra en continua evolución, marcado por el progresivo reconocimiento de la autonomía personal de todos los enfermos independientemente del tipo de deficiencia que presenten. En la práctica la enfermedad mental supone, a veces, una afectación de las habilidades personales para manejarse con autonomía. Pero lo cierto es que las nuevas tendencias determinan la exigencia de que la valoración diagnóstica huya de las etiquetas generales de la incapacidad y defina exactamente cuáles son los aspectos del psiquismo en los que la enfermedad impide una decisión autónoma por parte del individuo*.

⁸⁶⁵ LÓPEZ-CHAPA, S., *Autonomía del paciente y libertad terapéutica*. Ed. Bosch, Barcelona, 2007, p. 321. Vid. PARRA LUCÁN, M.ª Á., “La capacidad del paciente para prestar válido consentimiento informado. El confuso panorama legislativo español”, en *Aranzadi Civil*, n.º 1, 2003, pp. 1917 y ss.

⁸⁶⁶ Nos encontramos en un supuesto parecido cuando el legislador español, en el art. 5.2 en sede de información, sostiene que el responsable de trasladar la misma deberá valorar la situación en la que se encuentre su paciente para facilitarla de modo adecuado, incluso en caso de “incapacidad”, haciendo partícipe de dicha información al “representante legal”; obviando tanto en este caso como en el apartado siguiente, la capacidad natural que, de entrada, se le debe presumir tal y como analizaremos más adelante, amén de la inexistencia de una declaración judicial de modificación de la capacidad.

⁸⁶⁷ AGÓN LÓPEZ, J. G. (Aut.), LLAMAS POMBO, E. y CARMEN GONZÁLEZ LEÓN, C. (Dirs.), *Consentimiento informado y responsabilidad médica*, Universidad de Salamanca, 2016, p. 137. [Tesis doctoral.]

certeza de su diagnóstico o cualquier otro tipo de exceso⁸⁶⁸. Sin duda y a la luz de la reforma, como veremos, deberá agotarse todo el sistema de apoyos que el legislador pone a disposición del paciente con discapacidad en garantía del ejercicio de su capacidad jurídica.

2.1.2.2. El papel del médico responsable

Aunque la LBAP no lo determina expresamente en ningún precepto, del contenido de alguno de ellos se deduce que incumbe al profesional sanitario, médico responsable, la obligación⁸⁶⁹ de facilitar al paciente con discapacidad la información relativa a la intervención o tratamiento a practicar, y tras cerciorarse de que se ha realizado de forma efectiva⁸⁷⁰, recabar su consentimiento, tras haber comprobado que tiene capacidad para ello⁸⁷¹. Así se desprende del tenor del art. 9.3.a) al señalar que, *cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia*⁸⁷², o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación; o de la dicción del art. 10.2 de ese mismo cuerpo legal al mencionar que *el médico responsable deberá ponderar en cada caso que cuanto más dudoso*

⁸⁶⁸ La realidad asistencial reflejada en el tenor de su articulado, modificado en 2015, era contradictoria (la CDPD ya era vinculante desde el año 2008) con el concepto de capacidad jurídica de las personas que integraban ya en ese momento los colectivos especialmente vulnerables en el que nuestros mayores, personas con discapacidad etc. se encontraban incardinados.

⁸⁶⁹ REYNAL REILLO, E., *Consentimiento informado y responsabilidad...*, ob. cit., p. 98.

⁸⁷⁰ A ser posible, dando respuesta a cuestiones tales como si su paciente con discapacidad tiene toda la información relevante que necesita; si se le podría presentar de una manera más accesible mediante la utilización de los apoyos materiales adecuados o diferentes métodos de comunicación; si se ha barajado la posibilidad de aplazar la decisión a un momento más adecuado para la persona en función de sus circunstancias; etc.

⁸⁷¹ GUERRERO ZAPLANA, J., *El consentimiento informado...*, ob. cit., p. 78. Cuando a lo largo del proceso asistencial, sean varios los profesionales actuantes se sostiene *la conveniencia de centralizar en el médico responsable del paciente la información tanto, del tratamiento principal como, del resto de procedimientos que se puedan realizar en el curso de aquél, al objeto de evitar que el médico o el enfermero al realizar una radiografía deba solicitar la firma del consentimiento informado (o) cuando se haga una resonancia, una biopsia, un análisis o una extracción de sangre.*

⁸⁷² Aunque ya en su día, siguiendo la estela de la CDPD, el Exponendo N.º 15 de la Observación General N.º 1 se hacía eco de que *en la mayoría de los informes de los Estados partes que el Comité ha examinado hasta la fecha se mezclan los conceptos de capacidad mental y capacidad jurídica, de modo que, cuando se considera que una persona tiene una aptitud deficiente para adoptar decisiones, a menudo a causa de una discapacidad cognitiva o psicosocial, se le retira en consecuencia su capacidad jurídica para adoptar una decisión concreta. Esto se decide simplemente en función del diagnóstico de una deficiencia (criterio basado en la condición), o cuando la persona adopta una decisión que tiene consecuencias que se consideran negativas (criterio basado en los resultados), o cuando se considera que la aptitud de la persona para adoptar decisiones es deficiente (criterio funcional). El criterio funcional supone evaluar la capacidad mental y denegar la capacidad jurídica si la evaluación lo justifica. A menudo se basa en si la persona puede o no entender la naturaleza y las consecuencias de una decisión y/o en si puede utilizar o sopesar la información pertinente. Este criterio es incorrecto por dos motivos principales: a) porque se aplica en forma discriminatoria a las personas con discapacidad; y b) porque presupone que se pueda evaluar con exactitud el funcionamiento interno de la mente humana y, cuando la persona no supera la evaluación, le niega un derecho humano fundamental, el derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley. En todos esos criterios, la discapacidad de la persona o su aptitud para adoptar decisiones se consideran motivos legítimos para negarle la capacidad jurídica y rebajar su condición como persona ante la ley. El artículo 12 no permite negar la capacidad jurídica de ese modo discriminatorio, sino que exige que se proporcione apoyo en su ejercicio.* GUILARTE MARTÍN-CALERO, C., *Algunas consideraciones sobre el consentimiento de las personas con discapacidad mental...*, ob. cit., pp. 6 y ss.

sea el resultado de una intervención más necesario resulta el previo consentimiento por escrito del paciente.

Con anterioridad a la reforma de 2021, la soledad y la ingente asunción de responsabilidades por parte de esta figura ha sido un hecho más que contrastado. Todavía es pronto para vaticinar si la ley 8/2021 tendrá un impacto positivo en su quehacer diario. De entrada, parece haberse institucionalizado para el médico una nueva función, cual es la de servir de apoyo informal a su paciente con discapacidad asegurando, no sólo su participación, sino el protagonismo que legalmente se le reconoce en la adopción de decisiones que le afectan y que pueden condicionar su vida o su futuro.

Para hacer un sondeo del resultado es inevitable describir cuál ha sido su realidad hasta tiempos recientes, comenzando por conocer su cometido previsto legalmente en el art. 3 LBAP. Este precepto lo define como *el profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, dejando a salvo las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales*⁸⁷³.

De su tenor se desprende que deberá ponderar muy bien, haciendo constar por escrito en la HC la capacidad mínima de su paciente con discapacidad cuando la misma sea dudosa y la solución final que adopte pueda ser problemática. Por eso, habrá de motivar suficientemente que la pretendida falta de capacidad real del paciente se ha determinado atendiendo a que su estado físico o mental le impide comprender el alcance de la enfermedad, los riesgos y, de existir, las alternativas posibles. Deberá ponderar, como dice SANCHO MARGALLO, *el mayor goce de juicio práctico prudencial que tenga, en ese momento y el animus suficiente para tomar la decisión*⁸⁷⁴. Obviar dicha evaluación puede determinar que su apreciación médica pueda ser cuestionada por el propio paciente y que éste, reivindicando su aptitud para comprender el alcance de la información recibida en ese preciso momento, considere que la valoración de su supuesta falta de capacidad es incorrecta y se oponga a que intervenga un tercero sustituyéndola⁸⁷⁵; podría, por tanto, instar a otra alternativa o, incluso, solicitar el auxilio de la autoridad judicial. También puede darse el supuesto descrito, pero a la inversa, incumpliendo claramente los mínimos exigibles a un buen profesional sanitario actuando con excesiva imprudencia.

La asunción de la responsabilidad analizada es relevante, además, porque la capacidad de comprensión necesaria del paciente para cada intervención médica variará según la entidad, las consecuencias y secuelas posibles de cada una de ellas. Con cierta frecuencia tal responsabilidad le puede llegar a abrumar en detrimento de los pacientes y traer consigo que, en ocasiones, fundamente su juicio de capacidad en la experiencia, en la intuición, en apariencias y, *en general, en impresiones subjetivas que infiera de la entrevista clínica, realizando evaluaciones de facto que no contribuyen a aportar seguridad jurídica en un ámbito de tanta sensibilidad y relevancia*

⁸⁷³ En parecidos términos y de nuevo con mejor redacción, el legislador autonómico de la Región de Murcia en su artículo 5.

⁸⁷⁴ SANCHO GARGALLO, I., "Tratamiento legal y jurisprudencial del consentimiento informado", en *InDret* n.º 2, 2004, *Working Paper* n.º 209.

⁸⁷⁵ La figura del médico responsable aparecía mencionada en la LGS de 1986 y debía jugar una misión importante como interlocutor válido entre sus pacientes y las residencias donde éstos vivían. Se trataba de realizar un adecuado seguimiento de cuáles eran los cuidados y atenciones que precisaban y ofrecerles un espacio donde los mayores pudieran hacer valer sus opiniones y preferencias. Este médico va a ser, de entrada, el especialista en Medicina Familiar y Comunitaria o, según caso, el que corresponda.

como es la adopción de decisiones en salud⁸⁷⁶. Y es que, en esos casos y salvo indicios especiales que revelen al médico responsable que el sujeto no es capaz de comprender, esa apreciación se va a realizar en el propio trámite de información. Además, se hace preciso resaltar que la LBAP no le exige al médico responsable tener formación especializada sobre la materia o disponer de protocolos⁸⁷⁷ a seguir para realizar este análisis de la capacidad del paciente con las mínimas garantías de certeza en el diagnóstico final. Sin perder de vista que la exigencia de mayores garantías antes de cualquier intervención médica puede suponer la paralización o el propio bloqueo de la actuación sanitaria diaria.

El médico responsable podrá y deberá, no obstante y en el ejercicio de esta función encomendada por ley, buscar la ayuda de otros compañeros especialistas, forenses o consultar al CEA⁸⁷⁸. En este sentido, CADENAS OSUNA recuerda la necesidad de que *la realización del juicio de capacidad no se hiciera recaer, al menos en los supuestos más dudosos, en un único profesional sanitario⁸⁷⁹, sino en un colegio integrado⁸⁸⁰, como mínimo, por dos facultativos, en*

⁸⁷⁶ SIMÓN LORDA, P., "Diez mitos en torno al consentimiento informado", en *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, vol. 29, suplemento n.º 3, 2006, pp. 27 y ss. Vid. CADENAS OSUNA, D., *El consentimiento informado y...*, ob. cit., pp. 218 y ss.

⁸⁷⁷ Por ejemplo, en los supuestos de prestación de ayuda para morir. Vid. *Protocolo de actuación para la valoración de la situación de incapacidad de hecho*. Ministerio de Sanidad, Madrid, 2021, p. 4 y ss. (...) *El médico/a responsable tendrá en consideración los siguientes criterios generales de valoración: a) Capacidad de comprensión: si la persona entiende la información que se le proporciona b) Capacidad de apreciación: si interioriza adecuadamente la mencionada información en el proceso de toma de decisiones o las posibles consecuencias de las distintas alternativas. c) Razonamiento coherente: si hace un uso lógico de la información en el proceso de toma de decisiones. d) Expresión de una elección: si al final logra tomar una decisión y comunicarla, de forma voluntaria y libre de coacciones externas.* Igualmente, entre las herramientas de apoyo, el médico responsable, al diferenciar entre diferentes grados de deterioro cognitivo de los pacientes, puede valerse de distintas herramientas (Global deterioration scale 3 o 49; (Global deterioration scale >5) Si atendemos a la prueba Minimental State Examination (MMSE), etc.

⁸⁷⁸ En cuanto órganos de carácter consultivo que, oídos a los familiares arriba mencionados y al facultativo responsable, deberían pronunciarse, en su caso, respecto de las medidas de apoyo necesarias junto a la posible adopción de otras ya asentadas en la comunidad científica, a los efectos de seguir dando el protagonismo en la toma de decisiones al propio paciente.

⁸⁷⁹ A modo de lo que ocurre en el supuesto de prestación de ayuda para morir. Vid. *Protocolo de actuación...*, ob. cit., p. 4 y ss. El protocolo para la valoración de la situación de incapacidad de hecho se estructura en tres fases: 1) el desarrollo de una entrevista clínica al paciente, 2) la posibilidad de que el médico/a responsable recurra a determinadas herramientas de apoyo y 3) la interconsulta con un profesional sanitario experto/a en la valoración de situaciones de capacidad o incapacidad, si el médico/a responsable no ha alcanzado un resultado concluyente la posibilidad de Interconsulta a un profesional sanitario experto/a., disponiendo que (...) *En el caso de que, tras haber realizado la entrevista clínica y haber recurrido a alguna de las herramientas de apoyo propuestas, el médico/a responsable no alcance un resultado concluyente sobre si el paciente padece o no una situación de incapacidad de hecho, se recomienda una interconsulta con un facultativo/a experto/a en la valoración de este tipo de situaciones o de la patología del paciente. La interconsulta con un profesional sanitario experto/a es independiente de la consulta que de acuerdo con la LORE hay que realizar al médico/a consultor.*

⁸⁸⁰ Sobre este punto la Ley básica traslada lo ya recogido en otras normas como la Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias, que establece el principio de cooperación multidisciplinar y que se traduce en que se apliquen criterios de distribución de funciones y tareas entre los miembros de los equipos, así como la necesaria cooperación y colaboración. La valoración en equipo también es necesaria para llegar a evaluar si esa apreciación inicial de falta de capacidad del paciente se mantiene en el tiempo, siendo imprescindible examinarla en diversos momentos de tal manera que, si por modificarse las circunstancias apreciadas en la capacidad del sujeto en un primer momento, el paciente deviene con capacidad suficiente, le corresponde a él otorgar el CI, pudiendo confirmarlo o, por el contrario, proceder a su revocación si así lo estimara oportuno. Con buen criterio, el legislador autonómico de la región de Murcia recoge en el art.43.3 de la Ley 3/2009 que *la información debe garantizarla el facultativo responsable de*

*aras de evitar (o, cuanto menos, trabar) la contaminación de los juicios de capacidad por las subjetividades propias de los profesionales sanitarios*⁸⁸¹.

En última instancia, podría pensarse que el tenor del art. 9.6 LBAP legitima al facultativo también en estos casos para recurrir al auxilio de la Autoridad Judicial. En nuestra opinión, dicha actuación, además de judicializar la práctica asistencial, puede llegar a suponer otro problema añadido, dado que las dudas razonables del médico responsable se le van a plantear al propio juzgado (en ocasiones con escasos medios) que, irremediablemente, “terminará devolviendo” al paciente al centro hospitalario del que salió con la “misma capacidad diagnosticada por el galeno de origen” que lo volverá a recepcionar, quedando en manos de éste nuevamente la toma última de decisiones acerca de la aptitud para entender y querer de su paciente con problemas cognitivos.

Dado que la valoración de cualquier profesional que interviene en la atención se convierte en elemento esencial para la decisión médica sobre si se precisa o no recurrir al consentimiento por representación, la evaluación continua será necesaria, aunque, en demasiadas ocasiones, esta valoración de competencia se refleja de forma intermitente. Sin embargo, es también función del médico responsable evitar, por todos los medios, que un paciente que quizá en un principio no puede decidir sobre recibir o no un determinado tratamiento por sus condiciones de deterioro intelectual, pueda verse privado de su autonomía para elegir durante todo el proceso y en todos los ámbitos de la atención de su salud⁸⁸². Sin duda, la pretendida falta de discernimiento de un paciente en un momento concreto no puede ser determinante para siempre y en todos los casos hasta el punto de que el legislador de la reforma ha convertido en una exigencia legal a lo largo de su articulado el trabajar para reconvertir la situación de la persona con discapacidad, reduciendo, en la medida que sea posible, su nivel de dependencia de los demás.

Por otra parte, desde hace años viene planteándose la necesidad de que sean las propias instituciones sanitarias quienes, en el ejercicio del poder de dirección, asuman a su vez una responsabilidad directa, debiendo velar por la implementación y utilización de guías que faciliten la labor del profesional sanitario responsable. Precisamente por la enorme casuística en que puede verse inmerso éste último, desde distintos foros se han elaborado protocolos de actuación que recogen criterios a tener en cuenta para determinar si el paciente tiene la suficiente capacidad de discernimiento para comprender y consentir.

Una de las propuestas de valoración de la capacidad viene establecida en la Escala Móvil Drane⁸⁸³ que *propone exigir mayor competencia al paciente conforme aumenta la gravedad de las consecuencias de las decisiones sanitarias*⁸⁸⁴. También se hace preciso, igualmente,

la asistencia sanitaria del paciente, sin perjuicio de que el resto de profesionales que lo atiendan durante el proceso asistencial o que le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también sean responsables de informarlo.

⁸⁸¹ CADENAS OSUNA, D., *El consentimiento informado...*, ob. cit., pp. 218 y ss.

⁸⁸² Vid. DÍAZ MARTÍNEZ, A., *El consentimiento informado como garantía...*, ob. cit., pp. 38 y ss.

⁸⁸³ La evaluación de esa capacidad, de las aptitudes intelectivas, cognitivas y volitivas del paciente se ha de realizar para caso en particular y la exigencia respecto de la misma deberá ser proporcionada a la relevancia y al carácter irreversible o no de sus consecuencias.

⁸⁸⁴ DRANE, J., “Ética médica, profesionalidad y la competencia del enfermo”, en *Aproximación al problema de la competencia del enfermo, Cuadernos de la Fundación Grífols i Lucas*, n.º. 14. Fundació Grífols i Lucas, Barcelona, 2008, p. 30. *En un primer nivel se sitúan las decisiones que no son peligrosas y redundan objetivamente en el interés del paciente, en cuyo caso es suficiente con que esta sea consciente de la situación personal o asienta. Una capacidad más elevada se exige, en un segundo nivel, para aquellas*

mencionar la encomiable labor de investigación de un grupo de expertos⁸⁸⁵ que, en su día, culminó en el valioso Documento Sitges cuya finalidad fue *abrir un camino que actualmente es escabroso y oscuro, para facilitar la actuación de los profesionales de la salud y del derecho, sin menoscabar ni un ápice todos los derechos de la persona que sufre deterioro cognitivo*⁸⁸⁶.

Tras la reforma, la realidad descrita del médico responsable mejora. El legislador arbitra una batería de medidas de apoyo que van a asistir, de ser necesario, a la persona con discapacidad en el proceso de información y de toma de decisiones. De esta suerte, el médico responsable podrá comprobar que la persona con discapacidad contará con la presencia de los apoyos que libremente aquella haya designado, llámese guardador de hecho (que le venga asistiendo en distintos ámbitos de su realidad diaria, también en el de la salud), apoderado designado en escritura pública, curador asistencial, etc.⁸⁸⁷. Todos ellos, a tenor del art. 249. 2 CC, procurarán que su paciente con discapacidad pueda desarrollar su propio proceso de toma de decisiones, informándolo, ayudándolo en su comprensión y razonamiento y facilitando que pueda expresar sus deseos y preferencias, fomentando que pueda ejercer su capacidad jurídica con menos apoyos en el futuro. Cuando no sea posible determinar esa voluntad, las medidas de apoyo podrán incluir funciones representativas debiendo tener en cuenta, en el ejercicio de las mismas, la trayectoria vital de la persona con discapacidad, sus creencias y valores, así como los factores que ella hubiera tomado en consideración, con el fin de tomar la decisión que habría adoptado la persona en caso de no requerir representación. De esta suerte, el facultativo responsable se verá respaldado, en el ejercicio de las obligaciones que le incumben, con la presencia de aquéllos. Informará a su paciente con discapacidad de acuerdo a sus circunstancias y, por ende, a sus apoyos que velarán, al igual que él, porque el proceso del consentimiento informado culmine con arreglo a las preferencias y deseos del único protagonista de la relación clínica de que se trate. Para supuestos más complicados, ese mismo médico responsable podrá acreditar la existencia de un apoyo con funciones representativas con esa misma misión. En este último caso, en nuestra opinión como se ha indicado en otro epígrafe del presente trabajo, el médico responsable deberá trasladará la información a esos apoyos representativos (que podrán coincidir o no necesariamente con las personas vinculadas a él por razones familiares

decisiones en las que el diagnóstico es dudoso, o la enfermedad es crónica, o el diagnóstico es seguro pero el tratamiento es más peligroso, no tan eficaz, o hay tratamientos alternativos. En estos casos, el paciente debe ser capaz de comprender las opciones terapéuticas, sopesar los riesgos y los beneficios y llegar a una decisión meditada. Por último, aquellas decisiones que conllevan gran riesgo y van en contra de la racionalidad profesional y pública”, exigen del paciente un nivel máximo de comprensión de la enfermedad, las opciones, los riesgos y el tratamiento, y las consecuencias para su vida.

⁸⁸⁵ Conformado por juristas y del ámbito de la medicina, que se muestran conscientes y respetuosos con la capacidad para tomar decisiones en las diferentes fases por las que puede pasar una persona adulta mayor de edad partiendo de la diversidad física y mental en la que individualmente pueden encontrarse; de esta suerte y de forma rigurosa se hacen eco de que *toda decisión entraña un proceso complejo donde sin duda deben tenerse en cuenta las múltiples y variadas situaciones que aparecen a lo largo del periodo evolutivo de una demencia, y el tipo de decisión que el enfermo puede tomar por sí solo, o bajo algún tipo de ayuda, desde la perspectiva de la buena práctica asistencial, con el concurso de los conocimientos jurídicos y legislativos vigentes.* Vid. BOADA ROVIRA, M. y ROBLES BAYÓN, A. (Eds.). *Documento Sitges 2009. Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación.* Ed. Glosa, Barcelona, 2008, p. 16.

⁸⁸⁶ *Documento Sitges...*, ob. cit., pp. 12 y ss. Así, el precitado documento ya reconocía que, *cuando la relación entre riesgos y beneficios potenciales sea difícil de establecer y las consecuencias que se puedan derivar sean importantes, se incrementa la necesidad de valorar con mayor precisión la capacidad para tomar decisiones. Una decisión que comporte claros beneficios con escasos riesgos requiere una exigencia de competencia inferior que la situación contraria.*

⁸⁸⁷ Arts. 250.3, 263, 271 CC.

o de hecho a que alude la LBAP) para, conjuntamente con ellos, procurar que la actuación a seguir se corresponda en la medida que sea posible con los objetivos vitales de la persona en cuestión y que habría hecho efectivo de no encontrarse en situación de imposibilidad. En contra de cierto sector doctrinal, el médico responsable también deberá perseguir en este caso dicha finalidad sin limitarse el profesional a recabar el consentimiento de dichos titulares⁸⁸⁸. Tan sólo en caso de imposibilidad por total desconocimiento de la personalidad y de la trayectoria vital del paciente, y tras cerciorarse que éste no otorgó DVA ni PAD que constaran en su historia clínica, cumplirá con recepcionar simplemente el consentimiento de las personas designadas legalmente a esos efectos.

2.1.2.3. ¿Quién presta el consentimiento en este caso?

El art. 9.3 a) LBAP dispone que, *si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o, de hecho.*

Sin duda, el tenor del precepto ya en su día suscitaba interrogantes del tipo ¿quién es familia?⁸⁸⁹; ¿se prefiere a cualquiera que tenga una relación de sangre con el paciente?; cuál es el orden de prelación entre familiares y allegados?⁸⁹⁰; ¿qué ocurre si los llamados tuvieran criterios discrepantes en la toma de decisiones?; ¿cómo actuar en supuestos en que el paciente en cuestión no tenga representante legal ni personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho?; ¿y si éstos no son conocidos o siéndolo, se niegan a decidir? Por otra parte, el legislador (junto a un amplio sector doctrinal)⁸⁹¹ debió ser consciente de que la realidad social venía

⁸⁸⁸ GONZÁLEZ CARRASCO, M.ª, *La prestación del consentimiento informado en materia de salud...*, ob. cit., p. 230. Para la autora, *a efectos de evitar incurrir en responsabilidad y (...) sin perjuicio de que los Estados firmantes del Convenio de Nueva York tengan el deber de sensibilizar a sus profesionales sanitarios respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado (art. 25 de la Convención).*

⁸⁸⁹ En la LO 1/1982, de 5 de mayo, de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen, se menciona al cónyuge, descendientes, ascendientes o hermanos, así como a quienes se encuentren vinculados por razones de hecho. La referencia al cónyuge podría tener su fundamentación legal en el deber de prestar auxilio a que están recíprocamente obligados los cónyuges en virtud del artículo 68 del CC.

⁸⁹⁰ Respecto al orden de prelación, frente al estatal, el legislador autonómico fue más preciso. Así, vid. art. 46.2b) de la Ley 3/2009 de la Región de Murcia; art 9.1 de la Ley 1/2003 de la Comunidad Valenciana (...) *cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de su asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación y carezca de representante legal, el orden de prelación de las personas vinculadas al mismo para prestar el consentimiento informado por sustitución o representación será el siguiente: el cónyuge no separado legalmente o el miembro de la unión de hecho formalizada de conformidad con lo establecido en la legislación vigente o, en su defecto, el familiar de grado más próximo y, dentro del mismo grado, el de mayor edad. No obstante, si el paciente hubiera designado previamente por escrito o de forma indubitada a una persona a efectos de la emisión en su nombre del consentimiento informado, corresponderá a ella la preferencia.*

⁸⁹¹ SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., *¿Qué es una persona con discapacidad?*, ob. cit., p. 155, pp. 143-161. Para el autor, lo pretendido con los mencionados apoyos, *no era, hacer las cosas por ellos o en sustitución de ellos sino con ellos.* En esta misma línea, BARRANCO, M. C., CUENCA, P. y RAMIRO, M. A., “Capacidad jurídica y discapacidad: el art. 12 de la Convención de derechos de las personas con discapacidad”, en *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad de Alcalá*, n.º 5, 2012, pp. 54 y ss. Así sostenían que *de lo que se trata es de ayudar a decidir, de acompañar en la decisión, de decidir con la persona y para la persona.* Igualmente, CAMPO IZQUIERDO, A. L., “Los procesos judiciales de capacidad a la luz de la Convención de Nueva York sobre los derechos de las personas con discapacidad”, en *La Ley Derecho de Familia Revista jurídica sobre familia y menores*, n.º 2, 2014, pp. 7-8. Para el autor, *no es hacer a estas*

demostrando, incluso antes de la reforma que, en muchísimas ocasiones, existía un elenco de personas (guardador de hecho, el acogedor o asistente⁸⁹² del derecho civil catalán⁸⁹³, los amigos de toda la vida, etc.) vinculadas al paciente con discapacidad que, llegado el caso, lo conocían incluso mejor que los propios familiares directos y que, en consecuencia, debían cobrar protagonismo, muy especialmente, si eran los preferidos por aquél, como legitimados para asistirle o apoyarle en la prestación de dicho consentimiento.

Así, el guardador de hecho venía asumiendo un rol en el ámbito diario de estas personas de extraordinario valor. Tradicionalmente, les ha prestado atención y asistencia (por razón de lazos familiares, de amistad, de afectos de buena vecindad, etc.) sin que mediara nombramiento judicial alguno. Ya en ese momento, el guardador de hecho no era un representante legal del guardado, ni le sustituía ni actuaba por él, simplemente velaba por la persona que se encontraba en esa situación descrita por la LBAP.

Tras la reforma de la Ley 8/2021 y ante la imposibilidad de hablar de incapacidad intelectual o cognitiva cualquiera que sea el grado de la discapacidad del paciente, la redacción del apdo. 3. a) del art. 9 de la LBAP deberá interpretarse en el sentido de que dicho consentimiento lo prestará el propio paciente con los apoyos que, en su caso, tenga dispuestos (que pueden ser ejercidos por las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho, a los que se refiere el art. 9.3.a), salvo en los casos ya analizados en los que quepa una actuación representativa de estos apoyos.

Al igual que con anterioridad, la intervención del guardador, como persona concedora del perfil del adulto mayor de edad en esta etapa vital, va a ser primordial para procurar, mediante su apoyo de carácter asistencial (a modo de acompañamiento, de guía, etc.) que aquél haga valer su capacidad natural, por mínima que sea. Es sabido que la meritada reforma ha supuesto un reforzamiento de dicha figura⁸⁹⁴, que deja de tener un carácter provisional (cuyos actos eran tradicionalmente mirados con recelo y, en la mayoría de las ocasiones, catalogados como carentes de legitimidad) para adquirir una especial significación como auténtica medida de apoyo de carácter informal⁸⁹⁵. En este caso, no le será aplicable la dicción del nuevo art. 264 CC, que lo único que añadiría sería dilaciones indebidas e innecesarias⁸⁹⁶ en la atención sanitaria del

personas irresponsables, no es protegerles aislándoles en una jaula de cristal, no es impedirles hacer nada para evitar que se equivoquen o se perjudiquen en el aspecto personal o patrimonial; donde lo importante tampoco es proteger a la familia, sino que lo importante es hacer que se crean que son personas, en su plenitud porque lo son; donde lo importante es respetar su dignidad como personas y que tienen capacidad jurídica y capacidad de obrar igual que todas las demás y saber qué mecanismos de apoyo necesitan para ejercer su capacidad de obrar.

⁸⁹² VALERO SOLER, M. J., “La reforma de la legislación Civil en materia de discapacidad en Cataluña”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*. Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 353 y ss.

⁸⁹³ Art. 226 CCcat.

⁸⁹⁴ Vid. Exposición de Motivos de la Ley 8/2021.

⁸⁹⁵ LORA-TAMAYO VILLACIEROS, M., y PÉREZ RAMOS, C., *La guarda de hecho tras...*, ob. cit. Para los autores, la reforma supone un cambio importante con relación a esta institución que deja de ser vista con recelo por el legislador quien ya no la considera como una figura provisional que debía hacer tránsito a una institución de apoyo más estable.

⁸⁹⁶ A mayor abundamiento, confirma este criterio el mismo tenor del art. 264 al sostener que, en todo caso, quien ejerza la guarda de hecho deberá recabar autorización judicial conforme a lo indicado en el párrafo anterior para prestar consentimiento en los actos enumerados en el artículo 287, dado que el propio art. 287 CC excluye el CI en el ámbito sanitario del deber de recabar autorización judicial para realizar actos de transcendencia para la persona remitiéndose a su regulación especial.

paciente y “cargar” con una nueva obligación más (la de comprobar que dicho guardador ha recabado autorización judicial en el correspondiente expediente de jurisdicción voluntaria) al médico responsable.

Igualmente podrá intervenir el apoderado designado (mediante otorgamiento de poderes preventivos en EP) por su paciente en previsión de una futura pérdida de su capacidad natural y con la finalidad de que hiciera prevalecer sus deseos y preferencias (art. 255 CC)⁸⁹⁷; o, asimismo, con la concurrencia con igual finalidad de un curador asistencial para que, en definitiva, sean esos apoyos y no otras terceras personas (que, incluso, han podido ser excluidas por el propio paciente) los que le sirvan de interlocutores, no sólo válidos sino también preferidos en la prestación de su consentimiento.

Junto a aquéllos, el médico responsable ha debido consultar y cerciorarse de si su paciente con discapacidad ha nombrado un representante en sede de DVA, teniendo preferencia en todo caso el designado como tal y a esos efectos por el propio otorgante en dicho documento⁸⁹⁸. En nuestra opinión y tratándose del ámbito sanitario, igualmente debería ostentar esa misma preferencia la persona que el paciente con discapacidad, en el contexto de la relación clínica y dentro del clima de diálogo e interacción mutua propia de ésta, le hubiere trasladado como idónea a su médico responsable al hacerle participe de la planificación anticipada de sus decisiones para la debida constancia en su historia clínica. Esta podría incluso ser tenida en cuenta para revocar (como ocurre en sede testamentaria) las manifestadas con fecha anterior en sede de VVAA, en lo que éstas resultaren contradictorias; si bien esto último a día de hoy y con la regulación actual de las VVAA resulta difícil defender⁸⁹⁹.

En defecto de las figuras anteriores específicas del ámbito sanitario que, a nuestro criterio y por los motivos expuestos, deberían configurarse como auténticas medidas de apoyo, tendrá preferencia, de existir, el guardador de hecho a tenor de lo dispuesto en el art. 263 CC, cuando se refiere a que, *quien viniere ejerciendo adecuadamente la guarda de hecho de una persona con discapacidad continuará en el desempeño de su función incluso si existen medidas de apoyo de naturaleza voluntaria o judicial, siempre que estas no se estén aplicando eficazmente y salvo, claro está, voluntad contraria del guardado*. Debiendo resaltar que, a tenor de la propia dicción del art. 249 CC, la asistencia prestada por el curador, como medida de apoyo de origen legal o judicial, solo procederá en defecto de otros titulares designados voluntariamente (que bien podría ser, a modo de ejemplo, el apoderado designado en escritura pública mediante el oportuno otorgamiento de poderes preventivos) por el interesado, o cuando, por insuficiencia de la voluntad de la persona de que se trate, se haga preciso el nombramiento de aquel por el juzgador, incluso con funciones representativas en los supuestos y bajo las consignas que hemos estudiado.

⁸⁹⁷ Dicho artículo igualmente recoge que *podrá también establecer el régimen de actuación, el alcance de las facultades de la persona o personas que le hayan de prestar apoyo, o la forma de ejercicio del apoyo, el cual se prestará conforme a lo dispuesto en el artículo 249*.

⁸⁹⁸ Dicha prelación quedaba precisada, en su día, a instancia de algún legislador autonómico. Vid. el 46.2.b) de la Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia; art 9.1 Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana, entre otras.

⁸⁹⁹ El artículo 7 del Decreto 180/2021, de 5 de noviembre, del Consell, de regulación e inscripción del documento de voluntades anticipadas en el Registro centralizado de voluntades anticipadas de la Comunitat Valenciana sí declara que prevalece la planificación anticipada de decisiones sobre las VVAA en todo aquello que resulte contradictorio, si aquélla fue posterior al documento de VVAA.

2.1.3. El art 9.3 b)

También se otorgará el consentimiento por representación, según el art 9.3.b), *cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia*⁹⁰⁰.

En su primera redacción⁹⁰¹, el mencionado precepto se refería al *paciente incapacitado legalmente*, pareciendo que el legislador, además de ser impreciso (dado que no se hacía eco de la diversidad de situaciones en que podía encontrarse la persona sometida a instituciones de guarda y protección), había obviado las exigencias recogidas en los hoy derogados arts. 199 y 200 CC⁹⁰²; así las cosas, al someter necesariamente al régimen sustitutivo al paciente “incapacitado legalmente”, estaba ignorando por completo la necesidad de que la sentencia⁹⁰³

⁹⁰⁰ La redacción de dicho apartado se debió a la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, cuya disposición adicional segunda mejoró notablemente la redacción anterior. Con todo, la dicción del art. 9.3b) no estaba exenta de críticas, habida cuenta que, de su tenor, a priori, podría pensarse que toda persona cuya capacidad estuviera modificada judicialmente podría verse privada de toda libertad para decidir, viéndose sustituida su voluntad por el representante llamado en todos los casos. Con anterioridad, la Ley 3/2009 de la Región de Murcia, recogía en el 46.1 a.) que *en estos casos, se aplicará el siguiente régimen de sustitución: a) El representante legal cuando el paciente está incapacitado judicialmente para prestarlo, y así se acredita de forma clara e inequívoca.*

⁹⁰¹ Tradicionalmente los fallos judiciales utilizaban una fórmula un tanto ambigua y muy alejada del deseado *traje a medida*, pues se seguía declarando en dichos pronunciamientos, en términos muy genéricos, que la persona no era capaz de *tomar decisiones y prestar consentimiento válido informado para cualquier intervención o tratamiento.*

⁹⁰² DE CASTRO Y BRAVO, F., *Derecho Civil de España. Parte general*, Tomo II-1. Instituto de Estudios políticos, Madrid, 1952, pp. 48-49. Para el autor, *debía distinguirse netamente entre la incapacidad legal (incapacitación) y la incapacidad natural, sin que aquella pueda vincularse a las condiciones psíquicas o psicológicas de la persona, sino que vendrá vinculada a la modificación de la capacidad de obrar, consecuencia de una resolución judicial de incapacitación, que a su vez le constituye en el estado civil de incapacitado, hasta el punto de que todos los posibles avatares en su situación física o psíquica serán irrelevantes para el Derecho, en tanto no recaiga una resolución judicial que modifique la anterior.* Vid. SAP de Vizcaya (Sección 4ª) de 18 de enero de 2010 (JUR 2010,149718) cuando estima el recurso de apelación interpuesto contra la sentencia de instancia y establece que, *en el ámbito personal, que el demandado no tiene capacidad de obrar y no puede actuar por sí solo y prestar consentimiento válido en relación a la “toma de decisiones y otorgamiento de consentimiento informado válido para cualquier intervención o tratamiento médico, con especial atención al sometimiento y tratamiento psiquiátrico y/o farmacológico e incluso internamiento que precise por su enfermedad de trastorno delirante que incide sobre una personalidad de tipo paranoide.* Por su parte, la SAP de Asturias (Sección 5ª) de 29 de noviembre de 2010 (AC 2010,2378), utiliza la expresión modificar la capacidad de obrar y, confirmando la sentencia de primera instancia, declara que *el demandado no tiene capacidad de obrar y habilidades necesarias para actuar, por sí solo, y prestar consentimiento válido en relación a (...) 2. Tomar decisiones y otorgar consentimiento válido e informado sobre pautas alimenticias, higiénicas, y demás actuaciones de la vida personal. 3. Tomar decisiones y otorgar consentimiento válido informado para cualquier intervención o tratamiento médico.*

⁹⁰³ Ya con anterioridad a la reforma de la Ley 8/2021, numerosa doctrina y jurisprudencia mantenían que la entonces existente declaración de incapacitación judicial no implicaba necesariamente la pérdida de la posibilidad de ejercitar los derechos de la personalidad de la persona con discapacidad, salvo que la sentencia estableciera lo contrario, de ahí que fuera preciso atender a las circunstancias del caso y a las concretas facultades cognitivas y volitivas del sujeto. GUILARTE MARTÍN-CALERO, C., *Algunas consideraciones sobre el consentimiento de las personas con discapacidad mental...*, ob. cit., pp. 5 y ss. Para el autor, atendida la tendencia jurisprudencial en la materia, puede concluirse que la regla general será la capacidad para consentir, a no ser que la sentencia establezca la denominada curatela de la salud, en cuyo caso se estará a lo allí dispuesto y si, excepcionalmente, se constituye la tutela y se extiende a las cuestiones de salud, consentirá el tutor.

debía establecer para qué actos era preciso ese tipo de intervención y cuáles quedaban a salvo de ella sobre la base de una capacidad natural innata⁹⁰⁴ que el mismo pudiera conservar⁹⁰⁵.

Por ello, doctrinalmente, la literalidad de dicho apartado se entendía referida al supuesto de hecho del paciente incapacitado legalmente y cuya incapacitación, en virtud de la sentencia, se extendía a esta clase de decisiones⁹⁰⁶. En esta línea, PARRA LUCÁN sostenía que *no puede entenderse, que para los incapacitados el consentimiento lo preste, sin más, el representante legal. Aun estando incapacitado, es discutible que la sentencia de incapacitación pueda excluir toda decisión del incapacitado relativa a al ejercicio de los derechos de la personalidad*⁹⁰⁷.

Con ocasión de la reforma de 2015, la redacción del precepto que nos ocupa sigue sin reflejar la diversidad de situaciones en que podían encontrarse las personas con su capacidad modificada judicialmente.

Desde el punto de vista jurisprudencial, se produjo una evolución en ese respeto a los derechos de los pacientes con discapacidad, siguiendo la estela de la CDPD. Así, se pasa del nombramiento de un tutor que sustituyera la voluntad de aquéllos en todos los ámbitos y, por tanto, también en el de la salud⁹⁰⁸, hasta llegar a considerar más apropiado el nombramiento de un curador

⁹⁰⁴ Vid. SAP de Vizcaya de 18 de enero de 2010 (JUR 2010,149718), cuando estima el recurso de apelación interpuesto contra la sentencia de instancia y establece, *en el ámbito personal, que el demandado no tiene capacidad de obrar y no puede actuar por sí solo y prestar consentimiento válido en relación a la “toma de decisiones” y otorgamiento de consentimiento informado válido para cualquier intervención o tratamiento médico, con especial atención al sometimiento y tratamiento psiquiátrico y /o farmacológico e incluso internamiento que precise por su enfermedad de trastorno delirante que incide sobre una personalidad de tipo paranoide*. Por su parte, la SAP de Asturias de 29 de noviembre de 2010 (AC 2010,2378) utiliza la expresión modificar la capacidad de obrar y, confirmando la sentencia de primera instancia, declara que *el demandado no tiene capacidad de obrar y habilidades necesarias para actuar, por sí solo, y prestar consentimiento válido (...) 2. Tomar decisiones y otorgar consentimiento válido e informado sobre pautas alimenticias, higiénicas, y demás actuaciones de la vida personal. 3. Tomar decisiones y otorgar consentimiento válido informado para cualquier intervención o tratamiento médico*.

⁹⁰⁵ GUIJA, J. A., M. y MORENO, J. (Eds.), *El consentimiento: Psiquiatría y Ley Documentos Sevilla 2019*. Fundación Española de Psiquiatría y Salud Mental, Madrid, 2020.

⁹⁰⁶ Fuera de ellas, las personas con capacidad judicialmente modificada eran competentes para tomar decisiones sobre su salud. Vid. VIVAS TESÓN, I., “Discapacidad y consentimiento (o disenso) informado: el derecho de la persona a ser dueña de su propia vida”, en *Revista Jurídica del Notariado*, n.º 82, 2012, p. 506. Para la autora *en todo caso, la insuficiencia mental para justificar un estatuto particular del incapacitado o capacidad limitada y, por lo tanto, para derogar el principio de igualdad formal del artículo 14 CE, tiene que representar un estado patológico que debe ser detectado a través de una compleja valoración de las condiciones personales del sujeto, siempre en relación al exclusivo interés de la persona*.

⁹⁰⁷ Vid. PARRA LUCÁN, M.ª Á., *La capacidad del paciente...*, ob. cit., p. 1918. Para la autora, *podía gozar de capacidad natural suficiente para el acto, estar sometido a una curatela no representativa vigente o incapacitada únicamente para determinados actos de naturaleza patrimonial*.

⁹⁰⁸ La STS de 18 de julio de 2018, confirma el nombramiento de tutor y sostiene que *no se excluye que pueda ser precisa una representación para los actos que se determinen en la sentencia cuando sea necesario para la protección de la persona que no puede tomar algunas decisiones, ni por sí ni con asistencia en atención a que se le diagnostica una dependencia funcional severa de carácter permanente e irreversible. De ahí la importancia de que se practiquen todas las pruebas previstas legalmente (la exploración de la persona, oír a los parientes próximos, contar con el parecer de los médicos etc.)*. En la medida en que permiten conocer la verdadera situación de la persona constituyen una garantía para su adecuada protección, tal y como ha destacado, además de la Sala Primera del TS y la STC de 8 de noviembre de 2017, cuando recuerda que *la ley exige varias pruebas precisamente porque, como dice la STS 72/1986, de 10 de febrero, el juez no estaría vinculado por los criterios médicos, pues la incapacidad, a efectos civiles, no emana de lo que merezca tal consideración en el aspecto estrictamente médico de índole psiquiátrica, sino simplemente de las circunstancias que el mencionado precepto establece (el art.*

cuya actuación se ajustara a los ámbitos estrictamente necesarios⁹⁰⁹ en función del grado de capacidad y autogobierno de la persona, a modo del conocido “traje a medida”⁹¹⁰ analizado en otros apartados del presente trabajo. Así, la STS de 6 de mayo de 2021 *entiende que sí procede la adopción de medidas de apoyo menos intensas, en concreto la curatela como asistencia, supervisión y complemento de capacidad, en atención a las concretas deficiencias que sufre la demandada*⁹¹¹.

Tras la reforma de la Ley 8/2021 se prescinde, como sabemos, de la tradicional incapacitación (o procedimiento de modificación judicial de la capacidad) y se recoge expresamente que el procedimiento de provisión de apoyos en ningún caso finaliza con una sentencia declarando la incapacidad de una persona ni con la privación de derechos, sean estos personales, patrimoniales o políticos. Nuevamente se evidencia la necesidad de una urgente adaptación de la LBAP suprimiendo una figura que, a la luz de la reforma, es del todo inviable.

Ahora, el sistema instaurado basado en el reconocimiento de la capacidad jurídica de la persona y la obligación de respetar su autonomía supone tomar distancia de los tradicionales mecanismos de la representación. Las medidas voluntarias de apoyo tienen en todo caso preferencia a las de carácter judicial, al igual que la actuación del guardador de hecho que esté resultando eficaz de conformidad con el art. 268 CC.

Con mayor razón, la actuación de los titulares de apoyos con carácter representativo⁹¹² son excepcionales. Incluso en los supuestos de curatela de salud prima el hecho de que sea la propia

200 CC), de que exista en una persona... una enfermedad que le impida gobernarse por sí misma. Ciertamente, entre las pruebas legales previstas, la exploración judicial juega un papel determinante para conformar esa convicción del tribunal de instancia. Hasta tal punto, que un tribunal de instancia no puede juzgar sobre la capacidad sin que, teniendo presente al presunto incapaz, haya explorado sus facultades cognitivas y volitivas (superando las preguntas estereotipadas), para poder hacerse una idea sobre el autogobierno de esta persona. En el mismo sentido, SSTS de 20 de febrero de 1989, de 1 de julio de 2014, etc.

⁹⁰⁹ Dicha interpretación es acorde con los designios del art. 12, que impide que discriminatoriamente se niegue la capacidad jurídica a las personas con discapacidad sin haberles provisto de los apoyos necesarios para su ejercicio. Cfr. N.º 15 de la Observación General N.º 1. Basta recordar que, en la STS de 29 de abril de 2009, el Ministerio Fiscal argumentó ante el Tribunal Supremo que *la curatela, reinterpretada a la luz de la Convención, desde el modelo de apoyo y asistencia y el principio del superior interés de la persona con discapacidad, parecen la respuesta más idónea. De un lado porque ofrece al Juez, el mecanismo más eficaz para determinar las medidas de apoyo para que las personas con discapacidad puedan ejercer su capacidad de obrar. De otro, porque la curatela ofrece un marco graduable y abierto, en función de las necesidades y las circunstancias de apoyo en la toma de decisiones. Ya no se trata de hacer un traje a medida de la persona con discapacidad, sino de hacer los trajes a medida que hagan falta.*

⁹¹⁰ Vid. STS de 11 de octubre de 2017 (ECLI:ES:TS:2017:3535) cuando recoge que *se declara la falta de capacidad de Frida para todo lo que se refiere a su cuidado y asistencia médica, en relación con el trastorno psiquiátrico que padece. Se atribuye al curador la facultad de: conocer el estado de la atención médica de Frida, hablar con los facultativos sobre la paciente, acompañarla o hacerla acompañar al médico; interesar cuando sea preciso su internamiento y recabar para ello la autorización judicial pertinente, si no existe consentimiento de la paciente; y en general el ejercicio del derecho de información y también la posibilidad de prestar el consentimiento informado por representación, en los términos previstos en el art. 9.3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre... el guardador legal puede y debe conocer el estado de la atención médica de Frida, hablar con los facultativos sobre la paciente, acompañarla o hacerla acompañar al médico, está legitimado para interesar cuando sea preciso su internamiento y recabar para ello la autorización judicial pertinente, si no existe consentimiento de la paciente.*

⁹¹¹ ECLI:ES:TS:2021:1894.

⁹¹² Arts. 249 y 269 CC.

persona con discapacidad la que haga valer su voluntad en términos parecidos al art.8 de la LBAP⁹¹³.

De esta suerte, la figura de apoyo debe procurar que su destinatario acabe comprendiendo el alcance de la intervención para que prime su voluntad, convirtiéndose de esta manera en un transmisor de sus deseos y preferencias y permaneciendo a su lado para lo que pueda precisar. En este sentido se pronuncia el art. 9.7 LBAP, al que ya nos hemos referido, cuando recoge que la prestación del consentimiento por representación *será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal y que el paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario*⁹¹⁴.

Cuando ello no sea posible, el titular de la medida con carácter representativo deberá tener en cuenta la trayectoria vital de la persona con discapacidad, sus creencias y valores, así como los factores que ella hubiera tomado en consideración con el fin de tomar por sí solo la decisión que habría adoptado la persona en caso de no requerir representación⁹¹⁵; y ello sin perjuicio del control judicial de la actuación de los titulares del apoyo con funciones representativas para evitar abusos, influencias indebidas⁹¹⁶, etc., circunstancia ésta que no se recoge expresamente en la Ley 41/2002.

Como conclusión y para cerrar este apartado, se hace preciso resaltar que los supuestos a que se refiere el art. 9.3 a y b) de la LBAP, deberán reinterpretarse conjuntamente a la luz de los dictados de la Ley 8/2021. En consecuencia, el paciente mayor vulnerable con discapacidad será el protagonista de la información adecuada a sus circunstancias y en función de la intervención o tratamiento concreto se valdrá, en su caso, de los apoyos precisos.

2.1.4. Criterios para la prestación del consentimiento por representación en la LBAP

⁹¹³ En virtud de su propia *capacidad natural para comprender el alcance de la intervención*.

⁹¹⁴ En estos términos se pronuncia igualmente el art.6.3 del Convenio de Oviedo cuando sostiene que *la persona afectada podrá intervenir, en la medida de lo posible, en el procedimiento de autorización*.

⁹¹⁵ GARCÍA RUBIO, M.^ª, *La reforma de la discapacidad...*, ob. cit., p. 97 (...) *en estos casos de actuación representativa la declaración de voluntad es una creación conjunta de la persona con discapacidad y de la que le presta apoyo, que deberá tener presente en todo momento la voluntad deseos y preferencias de la persona representada y no su mejor interés*

⁹¹⁶ Vid. GONZÁLEZ CARRASCO, M.^ª C., *La prestación del consentimiento informado en materia de salud...*, ob. cit., p. 231. La autora, tras la reforma de la ley 872021 y el tenor del nuevo art. 269 del CC, propone una modificación de los apartados a y b) del art. 9.3 en los siguientes términos: *Se otorgará el consentimiento por persona distinta del paciente, a) Cuando tras un esfuerzo considerable, no sea posible en modo alguno determinar la voluntad, deseos y preferencias del paciente respecto de la actuación sanitaria, 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 apoyos formales, el consentimiento lo prestarán las personas que ejerzan su guarda o estén vinculadas a él por razones familiares o, de hecho) b) Cuando el paciente requiera de apoyo representativo concretado en el ejercicio de su capacidad decisoria en el ámbito de su salud y así conste en el título por el que aquél se constituya o acuerde. La persona que preste el consentimiento en alguno de los supuestos recogidos en los dos apartados anteriores deberá atender a la voluntad, deseos y preferencias que el paciente haya manifestado de cualquier modo con anterioridad. En caso de que ello no sea posible, debe tener en cuenta la trayectoria vital de la persona con discapacidad, sus creencias y valores, así como los factores que ella hubiera tomado en consideración, con el fin de tomar por sí solo la decisión que habría adoptado la persona en caso de no requerir representación.*

En el análisis de los criterios de actuación utilizados cuando resulta preciso acudir al CI por representación, se hace necesario realizar una retrospectiva en el tiempo, para así poder comprobar su evolución hasta la fecha.

Con anterioridad a la reforma de 2015⁹¹⁷, el legislador español establecía, en el art. 9.5 LBAP, que *la prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario*. Si bien la primera parte del precepto se muestra respetuosa con el derecho de autodeterminación del paciente, aludiendo a los principios de necesidad y proporcionalidad, a continuación se refiere a la actuación “en favor del paciente” que no era sino una plasmación de las exigencias contenidas en los arts. 6.1 y 7 del Convenio de Oviedo, precisado de determinación. En su día, dicha expresión llevó a la doctrina a plantearse cuál sería dicho “interés”, acaso el indicado por la *lex artis* o tal vez el conforme a la voluntad, deseos y preferencias del paciente. Como puede comprobarse, la vaguedad del término y la falta de un DVA donde quedara constancia debida de los deseos del principal interesado, determinaba la existencia de un debate ético en toda regla en el que, cualquiera que fuera la decisión que se adoptara, no sería correcta en su totalidad⁹¹⁸.

Aunque no exentas de críticas, en cuyos motivos no podemos detenernos, podía sostenerse que el tercero sustituto actuaba en beneficio del paciente cuando lo hacía:

- Conforme a sus propias apreciaciones subjetivas⁹¹⁹; criticable, ya que el sustituto en ningún caso es el titular del derecho sobre el que está decidiendo (vida o salud del enfermo).
- Conforme a una solución objetiva de las opciones clínicamente indicadas para la vida y la salud del paciente (conocido por la jurisprudencia anglosajona, como el criterio del “best interest o superior interés” del paciente)⁹²⁰.
- Conforme a la voluntad presunta y también a la anticipada⁹²¹ por el paciente (criterio del «substituted judgement»).

⁹¹⁷ Se modifican los apartados 3, 4 y 5 y se añaden los apartados 6 y 7 en virtud de la disposición final 2ª de la Ley 26/2015, de 28 de julio. Ref. BOE-A-2015-8470.

⁹¹⁸ De hecho, no es infrecuente que el tercero sustituto actúe conforme a sus propias valoraciones, coincidan o no con la del paciente.

⁹¹⁹ BARRIO CANTALEJO, I. M.ª y SIMÓN LORDA, P., “Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces”, en *Revista española de salud Pública*, vol. 80, n.º. 4, Madrid, 2006, p. 305.

⁹²⁰ FERNÁNDEZ BERMEJO, M., “Autonomía personal y tratamiento médico: límites constitucionales de la intervención del Estado (I y II)”, *Actualidad Jurídica Aranzadi*, n.º 133, 1994, pp. 2 y ss. Para el autor *esa concepción biológica olvida que la vida, aún (...) siendo indispensable soporte de la persona (condición necesaria, pues), necesita de un conjunto de bienes (la libertad y la propia estima que nos hace dignos y capaces de ilusión) sin los cuales puede llegar a desaparecer la razón de vivir, según el personal proyecto de cada individuo, a quien, por eso, hay que reconocer el derecho de decidir, en ejercicio de su personal e intransferible proyecto vital, qué sufrimientos y riesgos para su vida e integridad está dispuesto a afrontar para una eventual, y también arriesgada, salvaguarda de aquellos bienes. Así pues en los últimos tiempos, el mayor interés del paciente no siempre se identifica con la protección a ultranza de su vida, sobre todo, cuando las circunstancias concurrentes impongan una solución razonable en el sentido opuesto con fundamento en la vida valorada en su dimensión cualitativa*.

⁹²¹ En estos casos, el titular de la medida de apoyo es un simple transmisor de la voluntad, deseos y preferencias del paciente con discapacidad expresada con anterioridad.

Por otro lado, el problema radicaba en la eficacia que debía darse al consentimiento por representación cuando, para el profesional, la decisión de los familiares era contraria al interés del paciente o cuando entre éstos no había consenso sobre la decisión a adoptar. En ambos casos era necesaria una regulación que estableciera quién y cómo debía dirimirse dicha situación.

A mayor abundamiento, la LBAP planteaba un límite a la eficacia del consentimiento por representación, en el sentido de favorecer al paciente y respetar su dignidad, sin establecer quién y cómo se valoraban estos aspectos.

En ausencia de manifestación de la voluntad específica del paciente capaz, ya fuera mediante un DVA, ya mediante el testimonio de un pariente o allegado y de una posible reconstrucción de la voluntad hipotética de aquel, el criterio a aplicar venía siendo el de la atención a la salud, la vida y el bienestar del mismo, según “criterios médicos” convencionalmente establecidos como “más correctos”. Se trataba del criterio más objetivo y, por ello, el menos controvertido.

Fue la misma solución que siguió postulando el legislador sanitario después de la reforma⁹²² de 2015, en su art. 9.6, al sostener que *en los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho en cualquiera de los supuestos descritos en los apartados 3 a 5, la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente. Aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte la resolución correspondiente, salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad*. En virtud de la misma ley se introduce el art. 9.7⁹²³, que vino a decir esencialmente lo que recogía anteriormente ese mismo art. 9 en su apartado 5º con una redacción mejorada recogiendo que *si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados*⁹²⁴, *siguiendo las reglas*

⁹²² Vid. CADENAS OSUNA, D., *El consentimiento informado...*, ob. cit., p. 267. Para la autora, de su dicción, se infiere *la inclinación del legislador por imponer una concepción cuantitativa de la vida del paciente, sustentada en su consideración como mero hecho biológico. Quien escribe, por el contrario, aboga por una interpretación bien distinta del precepto, que permita supeditar la adopción de decisiones por el sustituto al mayor beneficio para la vida del paciente, entendida ésta desde una perspectiva cualitativa y vinculada al concepto de vida digna.*

⁹²³ Sobre este extremo apuntar, solamente, la importancia en el ámbito asistencial (aunque, también en otros, como el laboral) de la presencia de intérpretes generales y guías de lengua de signos para personas sordas y sordociegas; otra cosa les condena a perder su identidad como sujetos de derecho y no deja de ser reflejo de una sociedad esclerotizada impropia de este siglo. Vid. Apartado N.º 65 de la Sentencia de 24 de abril de 1997 del Tribunal de Apelación de la Columbia Británica (Canadá) en el caso *Eldridge vs British Columbia*, que critica abiertamente una sociedad insensible en la que no tienen cabida las personas con discapacidad. Por otro lado, se hace preciso resaltar que la accesibilidad tecnológica debe convertirse en la gran aliada para seguir potenciando la autonomía y las oportunidades de desarrollo de las personas con discapacidad.

⁹²⁴ Véase a modo de ejemplo el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto refundido de la Ley General de Derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social al sostener que *la misma reconoce el derecho de libre opción de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas al aprendizaje, conocimiento y uso de las lenguas de signos españolas, y a los distintos medios de apoyo a la comunicación oral, lo que constituye un factor esencial para su inclusión social*; otra iniciativa normativa de carácter internacional de interés sobre este particular (aunque, a la fecha no ha sido ratificada por España) lo constituye el Tratado de Marrakech de 27 de junio

*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*⁹²⁵.

Así las cosas, parece que, una vez identificada entre varias posibles, el legislador sanitario en 2015 establece tres requisitos que, necesariamente, deben presidir la actuación por parte de un tercero en sede del CI por representación, a saber:

- La decisión que adopte atenderá siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente (artículo 9.6 LBAP).
- La decisión que adopte deberá ser adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya de atender, velando siempre por el interés del paciente y el respeto a su dignidad (artículo 9.7 LBAP).
- El paciente participará en la medida de lo posible en la adopción de las decisiones que afecten a su salud (artículo 9.7 LBAP).

Desde una perspectiva crítica, el legislador español parece sostener criterios dispares en dos apartados de un mismo artículo, lo que complica aún más las cosas; por un lado, conviven decisiones que deben adoptarse teniendo en cuenta “la adecuación a las circunstancias y a la dignidad del paciente”; y de otro, “el mejor interés para su vida y su salud”. El que opte por una de ellas, podría ser demandado por vulnerar la otra.

Además, el carácter imperativo que se desprende del término “siempre”, amén de impedir en todo caso que se tengan en cuenta las preferencias o escalas de valores del paciente sobre el supuesto beneficio para su salud o vida, choca frontalmente con la dicción del art. 12.4 de la CDPD, normativa que, recordemos, es directamente vinculante en nuestro ordenamiento jurídico desde el año 2008. De esta suerte se colegía que la legislación básica y la mayoría de las autonómicas de desarrollo⁹²⁶, en nuestra opinión, lejos de aportar garantías generan mayor

de 2013, en cuya virtud y mediante un acuerdo con la Organización Mundial de la Propiedad Intelectual (OMPI) pertenecientes a Naciones Unidas, se reconoce al colectivo de personas con ceguera la facultad de intercambiar libros accesibles sin cometer infracciones tipificadas en sede de comisión de delitos en materia de derechos de autor. A estos mismos efectos también resultan de interés las medidas adoptadas en el campo de utilización de medicamentos, como las que se comprenden en el art. 15.5 de la Ley 29/2006, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios cuando recoge que *a fin de garantizar el acceso a la información de las personas invidentes o con discapacidad visual, en todos los envases de los medicamentos deberán figurar impresos en alfabeto braille los datos necesarios para su correcta identificación. El titular de la autorización garantizará que, previa solicitud de las asociaciones de pacientes afectados, el prospecto esté disponible en formatos apropiados para las personas invidentes o con visión parcial.* También, en el capítulo correspondiente a infracciones y sanciones, el art. 101.2.a) de ese mismo texto legal califica como falta leve *no incluir en los envases de los medicamentos la información en alfabeto braille para su correcta identificación por las personas invidentes y con discapacidad visual, conforme a lo dispuesto en el apartado 5 del artículo 15 de esta Ley.* En nuestra opinión y sin perjuicio de la levedad (nunca mejor dicho) de la sanción prevista, no deja de ser un paso más, en aras de eliminar obstáculos que redunden en beneficio de la calidad de vida, autonomía e integridad de las personas ciegas o con deficiencia visual. Y es que, sin duda, estas y cualesquiera otras medidas inciden en hacer posible las condiciones adecuadas para que el colectivo de mayores discapacitados y el resto de personas vulnerables, puedan desenvolverse con mayor libertad, sin discriminación por su condición física o intelectual y, en consecuencia, con la misma dignidad que el resto.

⁹²⁵ Quedan modificados los apartados 3, 4 y 5 del art. 9 y se añaden los apartados 6 y 7 por la disposición final 2 de la Ley 26/2015, de 28 de julio (BOE-A-2015-8470).

⁹²⁶ Así, pese a introducir la expresión “dignidad” en el tenor de su articulado, recogen el criterio del “beneficio objetivo” del art. 9.6 de la LBAP, el art. 7.4 de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, de Cataluña

incertidumbre y confusión en detrimento del más vulnerable ante la presencia del viejo aforismo “*todo para el paciente, pero sin el paciente*”.

En este mismo sentido, GALLEGO RIESTRA cuando mantiene que (...) *y si se sostiene que el paciente como sujeto autónomo, tendrá derecho a decidir que una determinada intervención médica es inaceptable, aunque su propia vida corra grave riesgo, no se entiende bien por qué el legislador quiere realizar esa equiparación en todo caso*⁹²⁷.

2.1.5. Impacto de la reforma del CC: referencia al conflicto ente el principio de beneficencia y el de la autonomía del paciente

A pesar del nuevo sistema instaurado con la Ley 8/2021, se advierte que el legislador no ha modificado la LBAP y, consecuentemente, ha dejado pasar la necesaria actualización de todas las cuestiones relacionadas con la capacidad de actuar recogidas en la misma. Así, del análisis del art 9 de la LBAP en materia de CI por representación, se extrae que se sigue regulando un régimen que contradice el recogido por la mencionada reforma que, en consecuencia, debería considerarse derogado siquiera de manera tácita al desaparecer la incapacitación, estableciendo, en su lugar, sistemas de apoyo que permitan el protagonismo debido a todos los pacientes con discapacidad en la toma de decisiones y en la gestión de su propia vida y salud, tal y como se ha señalado anteriormente.

Así las cosas, el impacto que la reforma de 2021⁹²⁸ debería tener en el ámbito sanitario⁹²⁹ gira en torno a garantizar que la persona con discapacidad pueda consentir eligiendo las opciones acordes a sus preferencias, después de haber recibido una información adecuada a su situación solo⁹³⁰ o asistido con los apoyos precisos que libremente designe⁹³¹, y con independencia de que la decisión corresponda objetivamente con la más deseable para su salud⁹³². Cuando después de un esfuerzo considerable para conseguirlo por parte de todos los agentes intervinientes en el proceso, ello no sea posible, cabría, cuando así se haya establecido, un apoyo

sobre los derechos de información concerniente a la salud y a la autonomía del paciente y a la documentación clínica; y el art. 31.1 de la Ley 8/2003, de 8 de abril, de Castilla-León sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud.

⁹²⁷ GALLEGO RIESTRA, S., *El derecho del paciente...*, ob. cit., p. 60 y ss.

⁹²⁸ LINACERO DE LA FUENTE, M. A., “El reto de la reforma de la legislación civil en materia de discapacidad”, en *La Notaría*, N.º 1-2, 2020, pp. 78 y ss. DOMINGUEZ LUELMO, A., “Comentario a la disposición transitoria Sexta”, en GUILARTE MARTIN- CALERO (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, Pamplona, 2021, p. 379.

⁹²⁹ Vid. ÁLVAREZ ROYO-VILLANOVA, S., “Voluntad y consentimiento informado en la Ley para el apoyo a las personas con discapacidad”, en *El notario del siglo XXI*, n.º 100, 2021, pp. 76 a 82.

⁹³⁰ Vid. SAP Palma de Mallorca, de 17 de enero de 2022 (ECLI:ES: APIB;2022:8). La Sala, a propósito de una persona anciana con salud muy precaria sostiene que *en la actualidad recibe para el desarrollo de su vida ordinaria, encontrándose en la actualidad correctamente atendida. Es por todo lo expuesto que no se considera justificada la adopción de medidas de apoyo dado que, como se indica en el artículo 249 antes transcrito, las medidas de origen judicial solo procederán en defecto o insuficiencia de la voluntad de la persona de que se trate.*

⁹³¹ Arts. 249 y 250 CC.

⁹³² Como sabemos, la Ley 8/2021 sustituye el principio del interés superior de la persona con discapacidad, para centrarse en su voluntad y preferencias teniendo aquella, por tanto, el mismo derecho a errar o equivocarse que los demás.

con funciones representativas), estando presidida su actuación porque sus decisiones se correspondan con las que habría tomado la persona con discapacidad de poder hacerlo⁹³³.

Lo verdaderamente importante tras la reforma de la ley 8/2021 es que la persona con discapacidad, en cuanto titular del derecho a la salud y al de autodeterminación, tan sólo precisa, como norma general para expresar su consentimiento o disenso informado⁹³⁴, de la asistencia que le permita comprender el alcance de cualquier actuación en el ámbito asistencial. El consentimiento libre e informado está estrechamente vinculado con su dignidad y libertad personal y, por ello, no puede prescindirse, bajo el tradicional principio del mejor interés objetivo, de sus deseos y preferencias⁹³⁵. Como hemos señalado anteriormente, también en esta fase del CI primarán las medidas de apoyo voluntariamente establecidas por el paciente con discapacidad (poderes preventivos y autocuratela) y el guardador de hecho, si resulta que su función está siendo eficaz⁹³⁶. Por su parte, la provisión de apoyos representativos (siempre subsidiarios) tendrán carácter excepcional, tanto si se hacen precisos puntualmente (cuando tras un esfuerzo⁹³⁷ considerable⁹³⁸ no es posible determinar la voluntad de la persona precisada)⁹³⁹, como si se instauran formalmente de manera estable (toda vez que la norma

⁹³³ Es interesante la advertencia de la Mental Capacity Act al sostener que *el hecho de que una persona sea capaz de retener la información relevante para una decisión sólo durante un breve periodo de tiempo no impide que se le considere capaz de tomar la decisión*. Esto es lógico, pues lo importante es que exista una voluntad verdadera sobre un acto concreto sin hacerse depender de la plena capacidad jurídica de su protagonista y con independencia de no que pueda memorizar o retener a largo plazo los razonamientos que fueron determinantes en ese momento. Vid. La SAP de La Coruña de 8 octubre 2021, (ECLI:ES:APC:2021:2310). En el caso enjuiciado se trataba de una persona mayor que, en su día, había sufrido un brote psicótico. En su fallo se reconoce que *la madre no precisa actualmente que se adopten medidas de apoyo para el adecuado ejercicio de su capacidad jurídica; su minusvalía física la hace, sin duda, dependiente de la ayuda de terceros para la realización de actividades cotidianas, para las que recibe asistencia profesional y directa del personal de la residencia donde actualmente vive, e indirectamente mediante el contacto habitual que mantiene con sus dos hijos, pero, en el aspecto intelectual y cognitivo, no se aprecian indicios de que tenga limitada su capacidad para la toma de decisiones que afecten a su esfera personal y patrimonial; la persistencia a modo de "recuerdos" de ideas delirantes generadas durante un anterior episodio psicótico no tiene porqué limitar la capacidad de una persona para adoptar decisiones en ámbitos no condicionados por el delirio; ni siquiera es un riesgo valorable, en este caso, el de una descompensación futura, porque la interesada vive actualmente en un ámbito controlado y ha evolucionado satisfactoriamente desde el último episodio psicótico que padeció hace ya tres años*.

⁹³⁴ VIVAS TESÓN. I., "Discapacidad y consentimiento informado en el ámbito sanitario y bioinvestigador", en *Pensar. Revista de Ciências Jurídicas*, vol. 21, n.º 2, 2016, pp. 534-567.

⁹³⁵ Vid. ÁLVAREZ ROYO-VILLANOVA, S., *Protección o derecho a equivocarse en la Ley 8/2021...*, ob. cit.

⁹³⁶ Art. 268 CC.

⁹³⁷ La STS de 12 de enero de 2001 (RJ 2001/3) ya recogía que *la iluminación y el esclarecimiento, a través de la información del médico, para que el enfermo pueda escoger en libertad dentro de las opciones posibles que la ciencia médica le ofrece al respecto e incluso la de no someterse a ningún tratamiento, ni intervención, no supone ningún formalismo sino que encuentra fundamento y apoyo en la misma Constitución española, en la exaltación de la dignidad de la persona que se consagra en su art. 10.1, pero sobre todo en la libertad, de que se ocupa el art. 1.1, reconociendo la autonomía del individuo para elegir entre las diversas opciones vitales que se presenten, de acuerdo con sus propios intereses y preferencias (...)*. Igualmente, STS de 11 mayo 2001 (RJ 2001/6197).

⁹³⁸ GONZALEZ CARRASCO, M.ª C., *La prestación del consentimiento informado en materia de salud...*, ob. cit., p. 231.

⁹³⁹ Art. 249.3 CC.

general será la curatela de salud)⁹⁴⁰. En todo caso, la función a desempeñar por unos y otros hará posible que la persona con discapacidad sea la verdadera protagonista de su decisión⁹⁴¹.

Otra de las cuestiones que se plantean en el ámbito sanitario es si el apoyo con funciones representativas debe actuar en beneficio de la salud y la vida de la persona con discapacidad (por ejemplo, en supuestos de rechazo de tratamientos a lo que ya nos hemos referido), o lo que es lo mismo, si la dicción del art. 9.6 LBAP, en los supuestos descritos en los apartados 3 a 5, deben considerarse aplicables tras la entrada en vigor de la ley 8/2021⁹⁴². Si nos fijamos, el nuevo 287 CC, tras referirse a los actos para los que el titular del apoyo con funciones representativas requiere autorización judicial, se remite a lo dispuesto en la legislación específica en materia de consentimiento informado y de internamiento no voluntario de la persona con discapacidad. De entrada, no está del todo claro si se apuesta por la permanencia en esta materia de lo dispuesto específicamente por legislación sanitaria o si, por el contrario, hace evidente la necesidad de una adaptación o coordinación de la misma con los dictados de la Ley 8/2021 cuyo ámbito, no podemos olvidar, es el civil y el procesal. Doctrinalmente⁹⁴³ se observan disparidad de opiniones.

Para algunos autores, entre ellos GONZÁLEZ CARRASCO⁹⁴⁴, la balanza debe inclinarse en favor de la prevalencia del principio de beneficencia y *a pesar del giro autonomista del nuevo paradigma en materia de capacidad*. Así, el mismo carácter excepcional que el legislador de la reforma atribuye a la actuación representativa (heterorregulación) implica que, para llegar a ella, habrá fracasado ya todo intento de determinar la verdadera voluntad de la persona con discapacidad, ya sea en el momento presente o recogida con carácter anticipado (en el correspondiente DVA, poderes preventivos etc.). En estos casos, el curador representativo deberá atender a la trayectoria vital, creencias y valores de su representado, *pero se tratará* (según esa misma

⁹⁴⁰ Art. 269.3 CC

⁹⁴¹ GUILARTE MARTÍN-CALERO, C., *Artículo 249*, ob. cit., pp. 511 y ss.

⁹⁴² Vid. ARCOS VIEIRA, M.ª L. (Dir.) y ELIZARI URTASUN, L. (Coord.), *La protección de la salud frente al riesgo de contagio. Prevención, coerción y responsabilidad*, Ed. Wolters Kluwer, Madrid, 2022, pp. 351 y ss.

⁹⁴³ ANDREU MARTÍNEZ, M.ª 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". Ponencia presentada en el *X Congreso Internacional de Derecho de Familia "Nuevas orientaciones legales jurisprudenciales en el Derecho de Familia y de la discapacidad"*, celebrado en la Universidad de Valencia del 7 a 11 de marzo de 2022. Para las autoras, (...) *la balanza debe decantarse a favor de la aplicación de los nuevos principios contenidos en los artículos 249 y siguientes CC y, por tanto, de una interpretación de la LAP a la luz de la reforma civil (...) esto se aleja del criterio más general de representación al que responde el mencionado artículo 9.3 LAP, u otros preceptos del mismo cuerpo legal, como el artículo 9.7 LAP*. Asimismo, sostienen que *el criterio establecido en el artículo 9.6 (y que también ha inspirado lo dispuesto en el artículo 9.4.II LAP) trae causa de los casos de rechazo al tratamiento (sobre todo a las transfusiones sanguíneas por parte de testigos de jehová) y la conocida STC 154/2002, de 18 de julio, así como de los criterios sentados por la Fiscalía General del Estado en la Circular 1/2012*. Seguir manteniendo estos criterios para los casos excepcionales de sustitución de persona con discapacidad, en contra de la nueva filosofía de la reforma civil, plantea serias dudas. Vid. MUNAR BERNAT, P. A., "Comentario al art. 287 CC", en GARCÍA RUBIO, M.ª P. y MORO ALMARAZ, M.ª J. (Dirs.), en GARCÍA RUBIO, M.ª P. y MORO ALMARAZ, M.ª J. (Dirs.), y VARELA CASTRO, I. (Coord.), *Comentario articulado a la reforma civil y procesal en materia de discapacidad*. Ed. Thomson Reuters-Civitas, Navarra, 2022, pp. 434 y ss.

⁹⁴⁴ Vid. GONZÁLEZ CARRASCO, M.ª C., *La prestación del consentimiento informado en materia de salud...*, ob. cit., pp. 221 y ss., 234. Para la autora *la norma se limita a aclarar que la normativa reguladora del consentimiento informado es una legislación especial sujeta a reglas propias, sin resolver el problema de la inseguridad jurídica de los profesionales sanitarios ante los profundos cambios exigidos por el nuevo paradigma de apoyos a la capacidad de las personas con discapacidad*.

autora) de una decisión heterointegrada, que ya habrá dejado atrás el principio de autonomía y que, por lo tanto, no puede primar sobre el deber de los poderes públicos de salvaguardar la vida y la integridad física de la persona con discapacidad⁹⁴⁵. Quienes defienden esta opinión sostienen que la propia reforma se remite a la legislación específica en materia de CI y de internamiento no voluntario, por lo que parece que, en el ámbito sanitario, el legislador ha dejado subsistentes las previsiones del art. 9.6 LBAP⁹⁴⁶. Por el contrario, para otro sector de la doctrina⁹⁴⁷, el precitado principio del mayor beneficio para la persona tiene razón de ser cuando se circunscribe en la esfera de los menores de edad, habida cuenta que, en otro caso, prima el del respeto a la voluntad, deseos y preferencias del paciente y su dignidad con independencia de que se trate de un enfermo con o sin discapacidad. De esta forma, sólo en supuestos excepcionales donde no sea posible determinarlos (acudiendo, incluso, a los tradicionales criterios de la voluntad anticipada, hipotética, etc.) y como garantía del ejercicio de los derechos de que es titular, podrá acudir al del interés superior o mejor interés del sujeto en cuestión⁹⁴⁸.

Para ANDREU MARTÍNEZ Y CASANOVA ASENCIO, la remisión mencionada del art. 287.1 CC debe entenderse en el sentido de que *lo que se quería era excluir de la necesidad de autorización judicial las actuaciones del representante en el ámbito sanitario*. Por tanto, la misma no debe llevarnos a una aplicación del resto de criterios establecidos en la normativa sanitaria que, como hemos visto, claramente contravienen el nuevo régimen establecido en el CC y, en consecuencia, han de entenderse derogados, aunque dicha derogación no se haya hecho de manera expresa merced a la reforma⁹⁴⁹. Prima pues el principio de autonomía frente al del mejor interés.

Un criterio intermedio previsto en la propia CDPD, y como hemos visto apoyado doctrinal y jurisprudencialmente, consiste en entender que, tras la ley 8/2021, el respeto a la autonomía, deseos y preferencias del paciente será la regla general y prioritaria acudiéndose, excepcionalmente y con carácter subsidiario, al principio de mayor beneficio en aquellos supuestos en los que a nuestro paciente mayor con discapacidad le sea imposible objetivamente tomar una decisión; y ello dado que la realidad objetivamente demuestra que habrá supuestos concretos de personas con discapacidad (muy severa) en que, pese a la asistencia del titular del

⁹⁴⁵ Vid. arts. 17 y 25 CDPD. GONZÁLEZ CARRASCO, M.ª C., *La prestación del consentimiento informado en materia de salud...*, ob. cit., p. 235. Para la autora *la decisión judicial se decantará por la preservación de la salud de la persona con discapacidad intelectual sin más indagación en sus preferencias*. En esta misma línea, defiende el principio de interés superior de la persona con discapacidad e incluso, excepcionalmente, en contra de su propia voluntad, MARTÍNEZ DE AGUIRRE Y ALDAZ, C., “Curatela y representación: cinco tesis heterodoxas y un estrambote”, en DE SALAS MURILLO, S., MAYOR DEL HOYO, M.ª V. (Dir.), *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la Convención de Naciones Unidas en materia de discapacidad*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2019, pp. 253 y ss.

⁹⁴⁶ Dicho criterio parece desprenderse del fallo de la STS de 8 de septiembre de 2021 (analizada en el capítulo anterior) que, pese a no aludir expresamente al interés superior de la persona con discapacidad, no sigue los deseos, voluntad y preferencias de la misma.

⁹⁴⁷ Entre ellos, TORRELLES TORRES, E., *La voluntad anticipada, la voluntad hipotética...*, ob. cit., p. 94.

⁹⁴⁸ Así se ha observado en tiempos de pandemia donde ha cobrado relevancia el principio del mayor bienestar, la salud y la vida del paciente sobre la voluntad de no vacunar de los representantes, tomando como base consideraciones de carácter objetivo. Vid. SAP de Orense de 22 noviembre de 2021 (ECLI:ES:2021:711A). La Sala consideró que la decisión de oponerse a la vacuna puede tomarla el paciente, pero no el sustituto o representante y decide autorizar la vacunación por ser la única medida médico sanitaria eficaz para la protección de la vida de la persona mayor y del resto de residentes.

⁹⁴⁹ ANDREU MARTÍNEZ, M.ª B. y CASANOVA ASENCIO, A. S., “El impacto de la reforma en materia de capacidad...”, ob. cit. La Disposición derogatoria única de la Ley 8/2021 señala que *quedan derogadas cuantas disposiciones de igual o inferior rango contradigan, se opongan o resulten incompatibles con lo dispuesto en la presente Ley*. Y ello a pesar de la dicción del art. 287.1º CC.

apoyo y al esfuerzo considerable del médico, sea imposible que comprendan el alcance de la información haciéndose precisa la actuación representativa de esos mismos titulares, sin que se pueda pensar, en palabras de ÁLVAREZ ROYO-VILLANOVA, que *no aplicar el sistema normal de apoyo no representativo no significa ir contra la Ley, sino justamente adaptar la actuación a las necesidades de la persona con discapacidad en ese supuesto concreto*⁹⁵⁰.

A pesar de los esfuerzos de adaptación recogidos, lo cierto y verdad es que aún son muchas las mejoras pendientes de incorporar en los distintos textos legales de carácter sanitario sobre esta materia; entre ellas, las que incidan en facilitar a todos los pacientes (y no solo aquellos con discapacidad) la accesibilidad a la información clínica y la prestación del consentimiento en todos los ámbitos asistenciales en los que puedan encontrarse (trasplantes de órganos, fecundación in vitro, etc.)⁹⁵¹. De la misma forma, las inexcusables acciones de mejora⁹⁵² pasan por la inaplazable modificación del tenor de mucha de su regulación para adaptarla a los dictados que marca la reforma civil y procesal y, con ello, la supresión del consentimiento por representación, sustituyéndolo por el consentimiento por el paciente con los apoyos y garantías que precise para hacer posible el respeto, en todo caso, a la identidad y al proyecto vital del mismo mientras dure su proceso de salud. Dicho objetivo requiere de la actuación corresponsable de los agentes intervinientes, esto es, del médico responsable (y demás equipos de carácter multidisciplinar, cada uno en el ámbito que le corresponda) junto a familiares, allegados y demás apoyos analizados. Todo ello porque como sostiene GONZÁLEZ CARRASCO *el espíritu de la ley no es cambiarlo todo para que nada cambie. El nuevo paradigma que impone la norma implica un esfuerzo de adecuación formal y material de la LAP a las previsiones de la Ley 8/2021*⁹⁵³.

2.2. Referencia a otros aspectos relacionados con el consentimiento informado

2.2.1. Forma

Del tenor del art. 8.2 LBAP resulta que la norma general es que el *consentimiento sea verbal excepto en los supuestos de intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente*⁹⁵⁴.

⁹⁵⁰ Vid. ÁLVAREZ ROYO-VILLANOVA, S., *Protección o derecho a equivocarse en la Ley 8/2021...*, ob. cit.

⁹⁵¹ Sobre este particular, y como ocurre con la dicción de determinados preceptos del CC, sería preciso modificar el articulado de algunas leyes propias del ámbito sanitario, entre ellos, y a modo de ejemplo, el tenor del art. 20 de la Ley 14/2007 de 8 de julio sobre Investigación Biomédica para hacerse eco de la necesaria instauración de los apoyos que fueren precisos para garantizar, en alguna medida, la participación de los pacientes sin discriminación alguna.

⁹⁵² GARRIDO GARCÍA, A., *Prestación de consentimientos médico-sanitarios por...*, ob. cit., p. 128. Para el autor, *ha sido la doctrina la que ha tenido que asumir la ardua tarea de encontrar un equilibrio entre dos legislaciones que se ven obligadas a convivir y que, sin embargo, se rigen por principios tan contrarios entre sí.*

⁹⁵³ GONZÁLEZ CARRASCO, M.^a C., *La prestación del consentimiento informado en materia de salud...*, ob. cit., pp. 215 y ss.

⁹⁵⁴ Del tenor del artículo se desprende que no cabe el consentimiento tácito. Vid CADENAS OSUNA, D., *Consentimiento informado y la...*, ob. cit., p. 279. Para la autora, *no puede entenderse la mera solicitud por un sujeto a un profesional sanitario de realizar una determinada intervención como un consentimiento informado tácitamente otorgado y, por tanto, legitimador de la actuación médica, pues en modo alguno la petición de asistencia acredita el cumplimiento de los deberes de información que incumben al facultativo respecto del paciente.* SIMÓN LORDA, P., "El consentimiento informado: abriendo nuevas

Así las cosas, el consentimiento deberá constar por escrito como un requisito formal sólo en el caso de actuaciones sanitarias (mayormente realizadas en atención especializada) que entrañan un riesgo objetivo para la salud o, incluso, para la propia vida del paciente. Como puede observarse, legalmente no se recoge un catálogo cerrado de supuestos, criterio lógico por otro lado si se piensa en el avance de la medicina y la incorporación constante de nuevas técnicas⁹⁵⁵. Con todo, la generalidad de la expresión legalmente utilizada no deja de plantear dudas cuya resolución, en muchos casos, suele terminar en los tribunales⁹⁵⁶.

El tenor del art. 10.2 del mismo cuerpo legal tampoco ayuda a aportar certeza (al sostener que *el médico responsable deberá ponderar en cada caso que cuanto más dudoso sea el resultado de una intervención más necesario resulta el previo consentimiento por escrito del paciente*), toda vez que ya no sólo sería la potencial peligrosidad de la actuación del médico la que determinara que el consentimiento conste por escrito, sino que, con tintes propios de la medicina defensiva, el precitado artículo lo exige igualmente en supuestos de incertidumbre sobre el resultado de la intervención. Sobre su interpretación nos hacemos eco de las palabras de GALÁN CORTÉS⁹⁵⁷ cuando señala que *esta matización es, en nuestro criterio, poco afortunada e innecesaria, por cuanto toda intervención quirúrgica precisa el consentimiento escrito del paciente (art. 8.2). Lo que debería señalar el referido art. 10.2, especialmente teniendo en cuenta su ubicación en el texto legal, dentro del apartado relativo al contenido de la información, es que cuanto más dudoso sea el resultado de una intervención mayor debe ser el caudal informativo facilitado al paciente*.

En cuanto al carácter de este requisito formal, la doctrina y la jurisprudencia mayoritariamente coinciden en que se trata de un requisito meramente a efectos de prueba⁹⁵⁸ y, en consecuencia,

brechas”, en *Problemas prácticos del consentimiento informado, Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols Lucas*, n.º 5. Fundació Víctor Grifols i Lucas, Barcelona, 2002, pp. 36 y ss. (...) *Y nos queda el consentimiento tácito. Simple y llanamente no creo que exista tal cosa. No existe consentimiento sin información previa.*

⁹⁵⁵ VID. ORTIZ POMMIER, A. y BURDILES PINTO, P., “El Consentimiento informado”, en *Revista Médica Clínica Las Condes*, vol. 21, n.º 4, 2010, pp. 644 y ss. (...) *realizar una lista que pretenda incluir tales procedimientos sería inútil, por incompleta y efímera, dada la extensión que precisaría y el incesante cambio de los métodos diagnósticos y terapéuticos. Además de la LBAP otros textos legales sanitarios exigen igualmente para procedimiento específicos en ellos regulados la constancia por escrito del consentimiento.* Por otro lado, también se ha de respetar la forma escrita del consentimiento exigida para determinados procedimientos médicos por sus respectivas legislaciones especiales. Así el art 6.1 Ley 14/2006, de 26 de mayo, de técnicas de reproducción humana asistida (BOE n. 126, de 27.5.2006).

⁹⁵⁶ La STS de 22 de junio de 2005 (RJ 20055323) declara la responsabilidad de la Administración sanitaria por ausencia de consentimiento informado en la realización de un TAC con contraste a una paciente con graves patologías. Aunque el fallecimiento no fuera consecuencia del TAC, el daño consistente en la creación de una situación de grave riesgo es indemnizable; la STS de 7 de abril de 2011 (RJ 2011\3057) sostuvo que la *biopsia-extirpación de un nódulo en la vulva, dada la poca complejidad del procedimiento (...) no entraría dentro de los supuestos donde se hace obligatorio que sea por escrito según la ley 41/2002.* Igualmente, cuando se aplican procedimientos o tratamientos que impliquen riesgos o inconvenientes de notable, posible y previsible repercusión negativa para la salud del paciente o del feto, en caso de mujer embarazada o procedimientos de carácter experimental.

⁹⁵⁷ GALÁN CORTÉS, J. C., *Responsabilidad civil médica...*, ob. cit., p. 70. En la misma línea, XIOL RÍOS, J. A., *El consentimiento informado*, ob. cit., p. 138. Para el autor *en realidad la Ley está queriendo decir que para que ese consentimiento sea válido la información tiene que ser más detallada cuanto más dudoso sea el resultado de la intervención. Esto es lo que en realidad está queriendo decir.*

⁹⁵⁸ STS de 13 de octubre de 2009 (RJ 2009/5564); STS 21 de enero 2009, (RJ 2009, 1481); de 29 de mayo de 2003, (RJ 2003/3916) que debe al menos *quedar constancia de la información en la historia clínica del paciente y documentación hospitalaria que le afecte*; de 29 de julio de 2008, (RJ 2008/4638), etc.

los casos de inobservancia de la forma por escrito no determinan inexorablemente que no haya existido el consentimiento del paciente. Con todo, es cierto que, llegado el caso, la existencia del documento de CI facilitaría de entrada, en caso de litigio, la prueba documental de que aquél existió, si bien realmente lo que el facultativo debería acreditar es que la información necesaria que dio pie al consentimiento del paciente se facilitó, pudiendo probar estos extremos no sólo con la existencia de aquel documento⁹⁵⁹.

El CI entendido como un documento no es un objetivo en sí mismo, lo es la información. Hasta tal punto esto es así que habrá ocasiones en que, por las especiales circunstancias o peculiaridades del paciente, deberá ser suficiente el proceso de información y de consentimiento verbal⁹⁶⁰, sin que, por ello, no se considere perfeccionado dicho proceso. Reciente jurisprudencia se viene pronunciando en estos términos, dando prioridad a la información verbal y su correlativo reflejo documental en la historia del paciente sobre un formato escrito e interminable de riesgos, alternativas, contraindicaciones, etc. Por ello, pierden peso las teorías que conciben esta constancia del consentimiento por escrito como una forma de protección más que como el convencimiento de un deber médico y de una obligación para el paciente. En ningún caso, pues, podemos reducir la información necesaria para que el paciente decida plenamente con autonomía a la lectura detallada de un largo listado de posibles contraindicaciones o efectos secundarios. En este supuesto estaríamos en presencia de un reconocimiento falseado y erróneo del derecho de autodeterminación del paciente y de una forma burda de traspasarle a éste la responsabilidad moral de la correcta actuación o intervención sanitaria. A mayor abundamiento, en los supuestos en los que fuera preciso que el consentimiento constara por escrito, debería evitarse a toda costa que tuviera más relevancia que la ser un simple trámite administrativo más de carácter probatorio⁹⁶¹ y a modo de mero formulario a cumplimentar propio de la medicina defensiva de los últimos tiempos y descontextualizado, por completo, del proceso de comunicación y de coparticipación médico-paciente.

También sobre esta materia el legislador sanitario debería aprovechar reformas ulteriores de sus cuerpos legales para adaptarse y respetar la heterogeneidad que pueden presentar las personas que conforman los colectivos esencialmente vulnerables, exigiendo la confección de

⁹⁵⁹ SIMÓN LORDA, P., y BARRIO CANTALEJO, I. M.^ª, “Legibilidad de formularios de consentimiento informado: instrumentos de análisis y ejemplos”, en SIMÓN LORDA, P. y BARRIO CANTALEJO, I. M.^ª, “Legibilidad de los formularios de consentimiento informado: instrumentos de análisis y ejemplos”, en SARABIA Y ÁLVAREZUDE, J. y DE LOS REYES LÓPEZ, M.^ª (Eds.), *La bioética en la encrucijada. Actas del I Congreso nacional de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica*. Madrid, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 1997, pp. 147 y ss. *El documento de consentimiento informado puede facilitar la prueba de la información y el consentimiento del paciente, pero en modo alguno constituye prueba plena de su existencia, sino un mero indicio que ha de valorarse junto al resto de medios probatorios que las partes puedan aportar.*

⁹⁶⁰ GALAN CORTÉS, J. C., *El consentimiento informado del usuario de los servicios sanitarios...*, ob. cit., pp. 36 y ss. Para el autor, *es innegable que el consentimiento informado es un procedimiento gradual y básicamente verbal, aun cuando la Ley General de Sanidad exija su forma escrita para cualquier intervención, y ello quizá con la finalidad de garantizar su obtención. En cualquier caso, este documento, que deberá presentarse al enfermo con suficiente antelación, al objeto de que pueda reflexionar tranquilamente al respecto, no puede ni debe sustituir a la información verbal que es, sin duda alguna, la más relevante para el paciente.*

⁹⁶¹ STS de 21 de diciembre de 2006 (ECLI:ES:TS:2006:8259).

documentos de CI *ad hoc*, tantos como requiera la constatada diversidad de sus destinatarios, siguiendo de esta manera los dictados de la CDPD (incorporados a nuestra legislación interna).

Tratándose de un ámbito tan personal y sensible como la salud, el consentimiento debería ser fiel reflejo de los deseos y preferencias de la persona en cuestión, valiéndose para ello, de ser preciso, de los apoyos libremente elegidos, informales o de carácter formal, llegados los casos a los que nos hemos referido. La labor de sus titulares y los criterios a seguir en su actuación deberán ser los mismos, con independencia de que el consentimiento de su destinatario se exprese verbalmente o deba constar por escrito; y ello porque lo verdaderamente relevante es que el proceso de información previa haya sido eficaz y el consentimiento posterior del paciente apoyado sea fiel reflejo de su voluntad y sin perjuicio de que, en supuestos excepcionales recogidos recientemente por el TS, el principio de beneficencia siga primando sobre la autonomía de la voluntad⁹⁶².

Para concluir este apartado, podríamos señalar que el DCI no es más que el refrendo por escrito donde el paciente confirma el proceso de información y comunicación previa e interactiva (fase en la que el profesional se “vuelca” en pro de que su destinatario no sólo la reciba, sino que la entienda)⁹⁶³, siendo, en consecuencia, una garantía de que aquélla ha existido.

2.2.2. ¿Cuándo se presta el consentimiento?

Aunque la LBAP no contiene ninguna manifestación expresa sobre este extremo, del tenor de muchos de sus artículos y mediante una interpretación sistemática de los mismos, se puede extraer que el consentimiento informado lo presta el paciente con anterioridad a que se lleve a cabo intervención o tratamiento alguno en el ámbito de su salud, pero tras recibir la información previa de carácter asistencial tal y como recoge la LBAP⁹⁶⁴.

Respecto a cuál sea el momento preciso, por ejemplo, la STS de 27 de octubre de 2009⁹⁶⁵, recoge que *el hecho de que fuese firmado sólo unas horas antes del inicio de la operación no es relevante, ya que la ley no establecía un período mínimo de reflexión*. Sin embargo, el criterio mayoritariamente mantenido, tanto por la doctrina como por la jurisprudencia, es *que el consentimiento informado debe ser solicitado con antelación suficiente al objeto de que el paciente pueda, con sosiego decidir la conveniencia o no de la intervención*⁹⁶⁶. De ello se colige nuevamente que el “núcleo duro” necesario para consentir de forma meditada⁹⁶⁷ lo constituye la información previa que deberá facilitarse de forma personalizada y con la suficiente

⁹⁶² GONZÁLEZ CARRASCO, M.^a C., *La prestación del consentimiento informado en materia de salud...*, ob. cit., p. 235. Para la autora, *llegado el caso, la decisión judicial se decantará por la preservación de la salud de la persona con discapacidad intelectual sin más indagación en sus preferencias*. En este mismo sentido STS de 8 de septiembre de 2021 (RJ 2021\4002).

⁹⁶³ BEAUCHAMP, T. L. y CHILDRESS, J. F., *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press, Oxford, 2013, pp. 103 y ss. Para los autores *basta que dicho entendimiento sea suficiente para realizar la acción pretendida*.

⁹⁶⁴ Vid. arts. 2 y 8 LBAP respectivamente.

⁹⁶⁵ ECLI:ES:TS:2009:6380.

⁹⁶⁶ Vid. SAP de Granada de 11 de febrero de 2012 (JUR 2012\3446229). En la misma se recoge que *prestarlo como se hizo en el presente supuesto...*, *constituye una mala praxis médica y una infracción de la “lex artis”*.

⁹⁶⁷ SAP de las Islas Baleares, de 13 de febrero de 2001 (AC 2001\2250).

antelación⁹⁶⁸ para permitir al paciente y a los apoyos que pudieran asistirle en esa fase, conocer y comprender, tanto su diagnóstico, como el alcance y riesgos⁹⁶⁹ de la actuación médica para poder prestar su consentimiento de forma adecuada a sus intereses y objetivos vitales, siendo menos relevante el tiempo que medie para la firma del documento de DCI. GALÁN CORTÉS⁹⁷⁰, de forma elocuente y mostrándose crítico con la STS anteriormente mencionada, sostiene que *resulta incontrovertible que el consentimiento informado formaba y forma parte de la lex artis, y es obvio que si la información no se transmite con antelación suficiente para que el paciente pueda reflexionar en condiciones adecuadas, el consentimiento, aun cuando se halle firmado, carece de validez y eficacia, al haberse actuado de forma claramente contraria a los principios básicos que deben concurrir en el mismo, lo que constituye, sin duda, una clara infracción de los derechos del paciente. Distinto sería el caso y su solución, si la firma del documento de consentimiento se produjese unas horas antes de la intervención, pero la información hubiere sido facilitada con antelación suficiente (varios días antes, por ejemplo), pues entonces nada habría que objetar sobre esta cuestión.*

2.2.3. Un consentimiento para cada actuación

Dispone el art. 8.3 LBAP que *el consentimiento escrito del paciente será necesario para cada una de las actuaciones especificadas en el punto anterior de este artículo, dejando a salvo la posibilidad de incorporar anejos y otros datos de carácter general, y tendrá información suficiente sobre el procedimiento de aplicación y sobre sus riesgos.*

Así las cosas, la legitimación del médico para realizar cualquier actuación en el ámbito de la salud del paciente viene determinada por el consentimiento concreto que el paciente otorga en cada caso, sin que, en consecuencia, quepa un consentimiento general para todas las actuaciones que el profesional o el equipo sanitario deba realizar a lo largo de un proceso de salud, por más que la actuación del mismo esté presidida objetivamente por los criterios de la *lex artis ad hoc*.

⁹⁶⁸ Entre otras, vid. SAP de Granada de 11 de febrero (ECLI: ES:APGR:2011:2010); SAP de Valencia de 18 de junio de 2012 (ECLI:ES:APV:2012:2476). Sobre este requisito temporal se han pronunciado sólo algunas regulaciones autonómicas. Así, el art. 28.3 de la Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente de la Comunidad Autónoma de Extremadura; el art. 11.2 de la Ley 1/2003, de 28 de enero, de la Generalitat, de derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana; el art. 25.3 del Decreto 38/2012, de 13 de marzo, de la Comunidad Autónoma del País Vasco, sobre Historia Clínica y Derechos y Obligaciones de Pacientes y Profesionales de la Salud en materia de Documentación Clínica.

⁹⁶⁹ LÓPEZ Y GARCÍA DE LA SERRANA, J. “El daño por falta de consentimiento informado en el ámbito sanitario”, en *Revista de Responsabilidad Civil y Seguro*, N.º 8, 2022. Para el autor, *si no ha existido un otorgamiento del consentimiento informado por parte del paciente por no habersele comunicado adecuadamente toda la información necesaria, de modo que no pueda tomar una decisión y manifestar libremente su voluntad acerca del procedimiento que desea seguir, se trasladará el riesgo de la intervención realizada al profesional, lo que conlleva que incurrirá en responsabilidad y, consecuentemente en la obligación de indemnizar.* La STS de 26 de septiembre de 2000, recoge que (...) *Con este actuar profesional el demandado asumió por sí solo los riesgos, de la intervención, en lugar de la paciente, como declaró la S. 23-4-92, ya que se trata de omisiones culposas por las que se debe responder, derivadas de la necesidad de que la información ha de ser objetiva, veraz, completa y asequible.* Recordemos que, en la STS de 28 de marzo de 2011 se recoge que *la privación de información no justificada equivale a la limitación o privación del propio derecho a decidir y consentir la actuación médica, afectando así al derecho a la integridad física.*

⁹⁷⁰ GALÁN GUTIÉRREZ y GALÁN CORTÉS, J. C., “Consentimiento informado en anestesiología: la antelación suficiente como requisito de validez”, en *Revista Española de Anestesiología y Reanimación*, vol. 61, n.º 2, 2014, pp. 94 y ss.

De esta suerte, el consentimiento informado del paciente para una intervención o tratamiento será específico para dicha intervención o tratamiento sin que pueda extrapolarse a otro, amén de que la actuación del facultativo previamente consentida comprenda varias intervenciones vinculadas o se trate de un tratamiento que se efectúe por fases y que haya sido consentido en su totalidad.

Doctrina⁹⁷¹ y jurisprudencia⁹⁷² se plantean qué ocurrirá en los supuestos en que, con ocasión de una intervención previamente consentida, se produce un hallazgo imprevisto que determina la necesidad de ampliar la misma o establecer algún cambio en el curso de aquélla. En situaciones como ésta, la pregunta siguiente sería ¿puede el facultativo continuar con la intervención, aunque no se haya informado al paciente?; ¿deberá ponderar el profesional que los riesgos de la segunda intervención no se le han explicado previamente? Sobre este extremo, incluso con anterioridad a los textos normativos que barajamos hoy en día, la STS, de 10 de marzo de 1959⁹⁷³ condena por imprudencia temeraria a un médico que extirpa el miembro viril del enfermo *bajo el pretexto de haber observado una masa tumoral que pudiera ser a su parecer, reveladora, de la existencia de un sarcoma de pene*. En esta misma línea, la STSJ Extremadura de 15 de enero de 2013⁹⁷⁴ recoge que, *una cosa es que en su día se le advirtiera al paciente, con motivo de la primera intervención, que su curación pudiera no ser definitiva, y otra concebir que esa simple prevención, relativa a la eventualidad de que se sucedieran otras operaciones, exonerase al médico del deber de informar cumplidamente, caso de que llegara a presentarse la ocasión, acerca de los riesgos que comportaban cada uno de los actos quirúrgicos*.

Con todo, parece que sería preciso distinguir en función de la situación del paciente durante el curso de la intervención. Así, si aquél estuviera consciente, sólo a él le correspondería prestar el consentimiento; de no estarlo y siempre y cuando la intervención pudiera demorarse por no revestir peligro, se suspendería la misma para esperar a que el paciente se encontrara en situaciones óptimas para consentir; si, por el contrario, sí que revistiera gravedad podríamos

⁹⁷¹ CABEZUELO ARENAS, A. L., "El consentimiento presunto o autorización de la paciente inferida de otras intervenciones anteriores", en *Derecho Privado y Constitución*, n.º 27, 2013, Sevilla, p. 301

⁹⁷² Vid. STS de 30 de junio de 2010 (RJ 2010\5968). *Aunque en estos casos debe ponderarse siempre entre el riesgo existente, atendidas las circunstancias, y la necesidad de respetar el principio de autodeterminación del paciente siguiendo los criterios de la lex artis, lo cierto es que la actuación realizada por los cirujanos durante la intervención quirúrgica practicada el día 24 de febrero de 1998, a falta de una prueba en contrario que hubiera puesto de manifiesto la conculcación de la lex artis, estaría amparada en el propio artículo 10.6 de la Ley General de Sanidad que recoge como excepción al consentimiento informado del paciente la situación de urgencia que no permita demoras por poder ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento, pues no otra cosa se deduce de la lectura de los informes médicos que obran en el expediente.*

⁹⁷³ STS de 10 de marzo de 1959 (RJ 831). *Lo único que se encuentra consentido por la víctima era la segunda operación de hernia, pero no una mutilación que ni respondía a un «riesgo seguro», ni a un caso de gravedad extrema donde la intervención no pudiera demorarse sin poner en peligro la vida del paciente. Por consiguiente, debió posponerse la amputación, prosigue, hasta «efectuar las comprobaciones necesarias de que disponga la Ciencia médica, contar con la autorización expresa de la persona interesada mayor de edad y en la plenitud de juicio, como dueña de su integridad corporal, e incluso recabar el concurso de otros facultativos en busca de garantía de acierto».*

⁹⁷⁴ STSJ Extremadura de 15 de enero de 2013 (JUR 2013/ 41803). *Para la sentencia, en el presente caso se privó al demandante de la posibilidad de conocer todas las consecuencias y riesgos de las intervenciones y, con ello, de elegir entre las distintas alternativas posibles, incluida la no intervención. Todo ello unido al hecho de que las actuaciones realizadas han resultado inútiles, al menos en algunos aspectos, pues los fuertes dolores han persistido.*

encontrarnos en el supuesto previsto en el art. 9.2 b) con entrada de terceras personas en la emisión del mismo antes analizado, remitiéndonos a lo allí expuesto.

CAPÍTULO III. EL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS COMO INSTRUMENTO JURÍDICO PARA RESPETAR LA VOLUNTAD DEL PACIENTE. PROBLEMÁTICA Y POSIBLES NUEVOS CONTENIDOS

No cabe duda de que el deseo de toda persona es poder expresar su voluntad ante cualquier intervención sanitaria y hacerlo de forma actual y en el momento preciso en el que se requiere su decisión; pero también es cierto que este deseo no siempre es posible hacerlo efectivo. Las circunstancias son imprevisibles e, independientemente de la edad o del estado de salud, no es infrecuente el hecho de que la persona no se encuentre en situación de poder manifestar su voluntad por razones de muy variado signo. Las urgencias hospitalarias son un claro referente de ingresos en los que hay que tomar decisiones de importancia sin tener la voz del paciente como guía y sustento de lo que son sus deseos. Estados de inconsciencia de origen traumático, afecciones cerebrales, procesos de demencia... o simplemente la edad avanzada asociada a la pérdida de autodeterminación son también ejemplos de esta realidad.

En el mundo de las personas vulnerables con enfermedades neurodegenerativas (como el alzhéimer, demencia senil, párkinson, pick) u otras propias de la edad (en sus inicios), esta realidad se hace especialmente palpable. Es, además, previsible que esto va a ser así y, anticiparse a lo que es una certeza, constituye un mecanismo que puede garantizar el respeto a los valores y deseos del paciente en todos sus términos y expectativas.

El documento de voluntades anticipadas es, probablemente, el mejor instrumento disponible para hacer posible en estos casos *la autodeterminación sobre el final de la propia vida sin la interferencia de terceros*⁹⁷⁵. La conveniencia y la posibilidad de otorgarlo tiene perfecto encaje en un colectivo tan vulnerable como el de las personas mayores que, de esta manera, puede además, previa información necesaria, calibrar las posibilidades que dicho documento brinda. A diferencia de lo que ocurre en sede del CI, en *el documento de voluntades anticipadas se tratará de un consentimiento expresado con antelación para un momento posterior*⁹⁷⁶.

En el presente apartado analizaremos las cuestiones que, a nuestro juicio, nos parecen más relevantes para comprender sus orígenes; su proceso de adaptación (difícil con toda seguridad) a una sociedad como la nuestra; sus elementos fundamentales; los motivos de la llamada *crisis de las voluntades anticipadas* o su futuro tras la promulgación de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (en adelante, LORE). Dada la extensa literatura y estudios sobre la materia, nos detendremos en detectar y plantear algunos de los problemas que conlleva la virtualidad práctica de este documento, ya sea por falta de una regulación más amplia y precisa en la propia LBAP o por la excesiva proliferación de leyes autonómicas de desarrollo⁹⁷⁷. Se reflexionará, igualmente, sobre el porqué, después de

⁹⁷⁵ LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *Testamento vital y voluntad del paciente*. Ed. Dykinson, Madrid, 2003, pp. 22 y ss.

⁹⁷⁶ PARRA LUCÁN, M.^ª Á., “Voluntades anticipadas (Autonomía personal: voluntades anticipadas. Autotutela y poderes preventivos)”, en *Actas de los XV Encuentros del Foro de Derecho Aragonés*. Ed. El Justicia de Aragón, Zaragoza, 2006, p. 80; NIETO ALONSO, A., “El derecho del paciente a ser dueño de su destino: consentimiento informado y documento de instrucciones previas”, en ADROHER BIOSCA, S. y DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F. (Dirs.), CORRIPIO GIL-DELGADO, M.^ª de los R. y VEIGA COPO, A. (Coords.), *Los avances del Derecho ante los avances de la Medicina*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2008, pp. 683-699.

⁹⁷⁷ Vid. MOSCOSO TORRES, R. M., “El documento de instrucciones previas: Límites formales y apreciación de la capacidad”. Aequitas. Disponible en: https://aequitas.notariado.org/liferay/c/document_library/get_file?uuid=74566c2b-3e47-4ab2-a3fe-66580cb688a1&groupId=10228. (Consulta: 01/03/2023). *A pesar de que el principio de seguridad jurídica*

reconocidas sus bondades y su trayectoria en países anglosajones, aún esta figura no goza de excesivo predicamento ni de la suficiente aplicación; y, sobre este último extremo, en concreto, si ello se debe a razones culturales, a la presunta “incredulidad” y desconfianza expresada por muchos profesionales acerca de su utilidad, a las reticencias de los propios pacientes ante la ausencia de litigiosidad por parte de los familiares o representantes nombrados en dicho documento en caso de incumplimiento e inexistencia de responsabilidad ulterior o tal vez debido a posibles fallos de difusión y conocimiento del potencial de esta herramienta en el ámbito sanitario. Igualmente nos haremos eco del nuevo protagonismo de dicho documento y las críticas que desde distintos sectores ha motivado⁹⁷⁸.

1. Antecedentes

El origen de las voluntades anticipadas hay que situarlo en la década de los años sesenta⁹⁷⁹ y en el entorno de la experiencia norteamericana. En el año 1967, el abogado de la ciudad de Chicago

*del artículo 9.3 de la CE exige que las bases para el ejercicio de los derechos civiles fundamentales estén coordinadas en todo el territorio nacional y lo lógico es que la regulación de las formas de ejercicio de este derecho hubiera sido materia reservada al Estado al amparo de los artículos 149.1.1 y 149.1.16 de la CE, lo cierto es que todas ellas prevén diferentes contenidos que incluyen valores personales, preferencias y expectativas sobre información, acompañamiento, etc. Así sucede con distintas normativas autonómicas como la Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad y el Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, que crea y regula el Registro, modificado por el Decreto 66/2018, de 2 de mayo, de modificación del Decreto por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas, justifica la referencia e inclusión de los valores personales cuando indica que *la expresión de los objetivos vitales y valores personales tiene como fin ayudar a interpretar las instrucciones y servir de orientación para la toma de decisiones clínicas llegado el momento*. También es el caso de la Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana, derogada por la Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de salud (a su vez, modificada por la Ley 8/2018, de 20 de abril), y desarrollada por el Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, que regula el documento de voluntades anticipadas y crea el registro (centralizado) de voluntades anticipadas de la Comunidad Valenciana que se desarrolla por Orden de 25 de febrero de 2005. O la normativa de la CA de Murcia, mediante el Decreto 80/2005, de 8 de julio, que aprueba el Reglamento de instrucciones previas y su registro y la Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los derechos deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia, en sus artículos 50 y 51, que regula el derecho a otorgar documentos de instrucciones previas. Por su parte, la CA de Canarias y en virtud de la Ley Orgánica 1/2018, de 5 de noviembre, de Reforma del Estatuto de Canarias, ha introducido una referencia al derecho de formular instrucciones previas; así, en su art. 20 recoge que *todas las personas mayores de edad y capaces, en los términos que establezcan las leyes, tienen derecho a declarar libremente de forma anticipada y expresa su voluntad sobre los cuidados y los tratamientos y, en su caso, sobre el destino de su cuerpo y los órganos del mismo, con el objeto de que esta se cumpla si, cuando llegue el momento, la persona no se encuentra en condiciones de expresarla personalmente*. Vid. FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “El derecho a otorgar documentos de instrucciones previas”, en SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R. (Dir.), *Derecho y Salud. Estudios de Bioderecho (Comentarios a la Ley 3/2009, de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia)*. Ed. Tirant Lo Blanch-Editum, Valencia, 2013, pp. 185-189. NORIEGA RODRÍGUEZ, L., *El régimen jurídico del documento de voluntades anticipadas en el ámbito estatal y autonómico*. Ed. Bosch, Barcelona, 2019., pp. 25-97.*

⁹⁷⁸ DOMÍNGUEZ LUELMO, A., “Voluntades anticipadas y prestación de ayuda para morir”, en TOMÁS-VALIENTE LANUZA, C. (Coord.), *La eutanasia a debate: primeras reflexiones sobre la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia*. Ed. Marcial Pons, Madrid, 2021, pp. 119-153. Igualmente, cierto sector doctrinal se muestra crítico con el papel encomendado al documento de voluntades anticipadas en la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. Vid. ESTROPÁ TORRES, J. M.ª, “Voluntades anticipadas, paliativos, eutanasia. ¿Quién decide?”, en *El notario del siglo XXI*, n.º 95, 2021.

⁹⁷⁹ Una detallada descripción de su origen y evolución histórica puede encontrarse en SÁNCHEZ CARO, J., “Concepto y evolución histórica de las instrucciones previas”, en SÁNCHEZ-CARO, J. y ABELLÁN-GARCÍA,

Luis Kutner diseña, en colaboración con la Sociedad Americana para la Eutanasia, un documento destinado a dotar de poder de decisión a la persona sobre las condiciones de su muerte y la duración de su propia vida. Se trataba de una declaración en la que, fundamentalmente, cualquier persona podía manifestar su voluntad para que no le fuera aplicado un determinado tratamiento médico en el hipotético caso de padecer una enfermedad terminal que le privara de su capacidad de decisión⁹⁸⁰. Pocos años más tarde se aprueba en el Estado de California una Ley sobre muerte natural (Natural Death Act) que establece la posibilidad de que *una persona adulta y con capacidad suficiente pudiera dar instrucciones escritas a su médico para los supuestos de enfermedad terminal o estados de inconsciencia permanente, en relación a la aplicación o rechazo de determinados procedimientos tendentes al mantenimiento vital, mediante su plasmación en un documento que debía de firmarse en presencia de dos testigos*⁹⁸¹. Al desarrollo y generalización de este tipo de documentos también contribuyen ciertos casos paradigmáticos como los de Karen Ann Quinlan (1976)⁹⁸² y Nancy Cruzan (1990)⁹⁸³. Éste último

F. (Coords.). *Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos*. Ed. Comares, Granada, 2008, pp. 67 y ss.

⁹⁸⁰ Sin embargo, en Estados Unidos, pronto se siente la necesidad de distinguir entre los documentos que indican instrucciones sobre cuidados de la salud y los documentos en los que se designa a una persona como representante para tomar decisiones en lugar de la persona incapaz. Así comienza a utilizarse la expresión "testamento vital" para referirse sólo al contenido de las instrucciones, mientras que el "poder duradero de abogado" ("Durable power of attorney") es el nombre que recibe el documento donde se designa a un representante para los cuidados de la salud. Aparece entonces también el concepto de "directriz anticipada" ("advance directive"), que aglutina cualquier tipo de instrucción, designación de representante o expresión de valores realizada anticipadamente. SIURANA, J. C., *Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria*. Ed. Trotta, Madrid 2005, p. 97.

⁹⁸¹ MÉJICA GARCÍA, J. y DÍEZ RODRÍGUEZ, J. R., *El estatuto del paciente...*, ob. cit., pp. 134-135.

⁹⁸² A la edad de 21 años y debido a un fallo respiratorio prolongado, Karen sufre en el año 1975 un daño cerebral irreversible que la deja en estado vegetativo. Es mantenida con vida mediante alimentación por sonda nasogástrica y ventilación mecánica. Pasados varios meses, los padres solicitan la suspensión de la ventilación mecánica. El hospital rechaza la petición y el caso acaba en la Corte Suprema de New Jersey que, en 1976, falla a favor de la petición de los padres, siéndole retirada la ventilación mecánica. A pesar de ello, Karen continuó respirando de manera espontánea y fue alimentada por sonda nasogástrica durante nueve años más hasta su fallecimiento por neumonía en junio de 1985. El caso fue relevante porque por primera vez una sentencia autorizaba la desconexión de un respirador sobre la base del "derecho a una muerte digna y en paz"; y porque se reconocía que la tecnología del soporte vital podía plantear cuestiones éticas de primer orden. El fallo de la Corte interpreta la voluntad presunta de Karen cuando afirma que *no tenemos duda alguna tratándose de esta triste circunstancia, de que si Karen estuviese por un momento en estado de lucidez y se diera cuenta de que volvería al estado de coma porque su enfermedad no tenía remedio, decidiría que se desconectara el uso del aparato mecánico para mantenerla con vida*. Porque *ningún interés superior del Estado puede obligar a la paciente a soportar lo insoportable*. La sentencia, además, recomienda a los hospitales la creación de Comités de ética capaces de enfrentarse a este tipo de conflictos. Supreme Court of New Jersey 70 N.J. 10; 355 A.2d 647 Decided March 31, 1976.

⁹⁸³ En el año 1983, con 24 años de edad y a consecuencia de un accidente de tráfico, el cerebro de Nancy sufre daños irreversibles. Queda en estado vegetativo. Al ser incapaz de deglutir se hace precisa la alimentación artificial. En 1987, y habida cuenta de la imposibilidad de recuperación, los padres solicitan la retirada de la alimentación. El caso llega a la Corte Suprema de los Estados Unidos (1990) y el tribunal hace tres importantes pronunciamientos: el reconocimiento del derecho del paciente competente a rechazar un tratamiento médico, incluso si tal decisión le conduce a la muerte; que retirar un tubo de alimentación no difiere de suspender cualquier otro tratamiento de soporte vital; y que al Estado le basta con el estándar de evidencia de convencimiento, sin necesidad de requerir lo que querría un paciente competente si se volviese incompetente por un largo tiempo (Cruzan by Cruzan v. Director, Missouri Department of Health scus, 497 US 261, June 25, 1990). Pocos meses después, la Corte Estatal de Missouri autoriza la retirada de la alimentación basando su decisión en el testimonio de un amigo cercano de

da origen a una Ley Federal: la Ley de Autodeterminación del Paciente (1991), que promovió los documentos de directrices anticipadas sobre la base del derecho de los pacientes a rechazar un tratamiento médico no deseado.

A nivel español, los antecedentes se sitúan en el entorno de la Asociación para el Derecho a Morir Dignamente (DMD) que, en el año 1986, difunde un modelo de documento denominado *Testamento Vital* en el que el otorgante solicita que, si algún día llega a padecer una enfermedad o daño físico grave e incurable, que le cause grandes sufrimientos o le incapacite para una existencia racional o autónoma, no se le obligue a respirar mediante una máquina, ni se le alimente por la fuerza, ni sea mantenido con vida por otros procedimientos artificiales. El otorgante solicita que se le administren cuantos fármacos sean necesarios para mitigarle el dolor y evitarle sufrimiento, aunque puedan adelantar el momento de su muerte. Se hace referencia, además, a determinadas disposiciones jurídicas: arts. 10, 15, 17, 18 y 124 de la CE (y Resolución 613/76 del Consejo de Europa sobre derechos de los enfermos y moribundos). Se prevé, por lo demás, la designación de un representante⁹⁸⁴.

Casi de forma coetánea, la Conferencia Episcopal Española publica en 1989 otro documento (que también denomina *Testamento Vital*) en el que la petición del otorgante, para el caso de una futura situación crítica irrecuperable, es que no se le mantenga con vida por medio de tratamientos desproporcionados o extraordinarios. Se rechaza la eutanasia activa y el encarnizamiento terapéutico y se pide que se administren los tratamientos adecuados para paliar el sufrimiento. No incluye la posibilidad de representante.

Nancy, quien declaró que ésta le había confesado hacía varios años que no le gustaría vivir dependiendo de un soporte artificial.

⁹⁸⁴ Esta misma asociación publica, en el año 1996, un nuevo documento actualizado bajo la denominación de *Testamento Vital (Manifestación de voluntad sobre el final de mi propia vida)* en el que se describen de modo más preciso los posibles estados clínicos futuros; se suprimen las referencias normativas que se hacían en el documento anterior; y se reivindica la eutanasia activa como opción personal. Se reconoce que *los documentos tipo testamento vital no tienen un apoyo legal específico en España; pero, como toda declaración personal de voluntad, sí que tienen una validez*. El Código de Deontología Médica, Comisión central de Deontología, OMC, en 2018, en su art.38.4 y 5 expresaba que *cuando el estado del paciente no le permite tomar decisiones, el médico debe tener en consideración, por orden de preferencia, las indicaciones anteriormente hechas por el enfermo, las instrucciones previas y la opinión del paciente en voz de sus representantes. Es deber del médico colaborar con las personas que tengan la misión de garantizar el cumplimiento de las voluntades del paciente (38.4). El médico nunca provocará ni colaborará intencionadamente en la muerte del paciente. No realizará eutanasia ni colaborará en la práctica del suicidio asistido (38.5).* https://www.medicosypacientes.com/sites/default/files/CDM_19%20noviembre.pdf. Con todo es esperable que, en la versión aprobada en diciembre de 2022 y que se presentará, en principio, durante el primer trimestre de 2023, se lleve a cabo una nueva actualización de su contenido a la luz de la reciente aprobación de la LORE. Por su parte, el Código de Deontología del Consejo de Médicos de Cataluña (aprobado el 15 de septiembre de 2021 por el Plenario del Consejo de Colegios de Médicos de Cataluña y publicado en el Diario Oficial de la Generalidad de Cataluña de 4 de enero de 2022; Resolución JUS/3841/2021, de 21 de diciembre) en su art. 80 sostiene que *El médico debe respetar y atender, en la medida que sea posible, la voluntad del paciente con relación a decisiones respecto al final de la vida, que se pueden reflejar en el documento de voluntades anticipadas, en el plan anticipado de curas o en anotaciones análogas referidas en la historia clínica del paciente. Cuando el estado del enfermo no le permita tomar decisiones, no conste documentalmente cuál es su voluntad o haya dudas sobre ésta, el médico, conjuntamente con las personas vinculadas, tomará las decisiones, teniendo en cuenta aquello que se cree que habría sido el parecer del enfermo en aquel momento.*

Finalmente, otro documento precursor es la *Directriz o exoneración médica preliminar de los Testigos de Jehová*, dirigido específicamente a rechazar la transfusión de sangre y a explicar los fundamentos religiosos de ese rechazo⁹⁸⁵.

2. Noción y significado

Con la entrada en vigor de la LBAP, las voluntades anticipadas alcanzan finalmente un reconocimiento general y preciso en el ordenamiento jurídico español. El artículo 11.1 de la LBAP las describe al establecer que *por el documento de 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 expresarlas personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.*

La LBAP describe el contenido del documento, pero, en sus justos términos, lo que está haciendo es dar cobertura jurídica a la *declaración anticipada de voluntad* como manifestación unilateral emitida de forma libre y consciente por una persona capaz, y que ha de ser tenida en cuenta cuando la persona se encuentre en una situación que no le permita expresar su voluntad de manera libre, personal, actual, consciente e informada. El documento tan sólo es el soporte escrito de la declaración.

Se trata de una manifestación decisional basada en el principio de autonomía de la voluntad, que permite dar o no el consentimiento personal ante una determinada actuación e indicar los caracteres que integran la decisión tomada. Es una voluntad actual otorgada de forma anticipada y que permanece latente en el tiempo con la potencialidad de trasladarse a futuro y reactualizarse en un momento determinado y ante unas circunstancias también determinadas.

Desde un punto de vista basado en la intencionalidad y finalidad que persigue, la voluntad anticipada es la expresión de una serie de deseos de contenido valórico traducidos a formato jurídico sobre la base del principio de autonomía. Ello nos indica que, si bien su eficacia queda garantizada mediante la forma escrita, nada impide que su formulación verbal ostente igual valor jurídico: lo que se trata de garantizar es el respeto a la voluntad, con independencia de la forma que se utilice para su manifestación. ¿Sería sostenible ignorar la voluntad anticipada, conocida y demostrable, por el hecho de no constar en documento escrito? Sobre los aspectos formales de este documento volveremos más adelante

La voluntad anticipada tiene vocación de universalidad: está dirigida, por tanto, al personal sanitario y a cualesquiera otras personas significativas que puedan verse afectadas por la declaración efectuada. La realiza la persona cuando está capacitada para tomar decisiones que, en un futuro y cuando ya no se tenga esa capacidad, pueden afectar a sus necesidades, cuidados integrales y tratamientos en materia de salud y a todos los niveles; así como respecto de otras cuestiones derivadas de su propia muerte.

⁹⁸⁵ Ya el Convenio de Oviedo en el art. 9 del Capítulo II. *Vid.* BERROCAL LANZAROT, A. I. y ABELLÁN SALORT, J. C., *Autonomía, libertad y testamentos vitales (Régimen jurídico y publicidad)*. Ed. Dykinson, Madrid 2009, pp. 58 y ss.

La declaración de voluntad también debería dejar constancia de la historia de valores de la persona: el conjunto de los que la identifican y las creencias que dan sentido a su proyecto de vida y que sustentan las decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte (visión del mundo, deseos y actitudes que deberían inspirar el tratamiento y las diversas decisiones que se tomen). Es en el marco de este contexto bajo el que se expresan los tratamientos que se desea o no que se apliquen en diversas circunstancias médicas futuras; o qué tipo de cuidados se quieren recibir; o, tras el hecho irreversible, cómo actuar respecto a la disposición del propio cuerpo. Una historia de valores que, previamente, debiera haberse transmitido a la persona o personas que mejor pudieran interpretar la voluntad del declarante. Porque manifestar anticipadamente la voluntad no sólo es una cuestión de autonomía decisoria o de protección ante actuaciones sanitarias no queridas. De ser así, la voluntad anticipada perdería gran parte del sentido finalístico que tiene y del valor conceptual omnicomprendido que fundamenta su auténtica y profunda razón de ser. Más adelante profundizaremos en esta cuestión al analizar su contenido y la posible nueva orientación que sería conveniente potenciar.

Lo cierto es que en el ámbito europeo, y con independencia de los precedentes más remotos del derecho norteamericano, el gran revulsivo fue el *Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina de 4 de abril de 1997* (CO), al establecer en su artículo 9 que *serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad*. A la luz de lo establecido en el Convenio de Oviedo y lo dispuesto en el artículo 43.1 de la Carta Magna que reconoce *el derecho a la protección de la salud*, se ha desarrollado precisamente toda la legislación posterior sobre esta materia en nuestro derecho. Algunas Comunidades Autónomas, sobre la base de asunción de competencias y transferencia en materia de sanidad a tenor del artículo 148.1 y 149.1.16 CE⁹⁸⁶, llevaron la delantera al legislador estatal, abriendo paso a una regulación posterior aplicable con carácter de Ley Básica. Igualmente, la mayoría de ellas han aprobado leyes sobre derechos y garantías en el final de la vida conocidas como *de muerte digna*⁹⁸⁷ que, a su vez, introducen modificaciones en sede de las voluntades anticipadas.

Afortunadamente, existe cada vez más abundante jurisprudencia y trabajos doctrinales que han profundizado en el análisis y evolución de esta figura y, en este sentido, SÁNCHEZ GONZÁLEZ

⁹⁸⁶ Entre ellas Galicia, Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales; Aragón, Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte; Navarra, Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte; Canarias, Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida; Islas Baleares, Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir; Galicia, Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales; País Vasco, Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida; Madrid, Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir; Asturias, Ley 5/2018, de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida; Valencia, Ley 16/2018, de 28 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida. En muchas de ellas, así por ejemplo en la Disposición adicional cuarta de la Ley Foral 8/2011 de Navarra, Disposición adicional segunda Ley 5/2018 de Asturias, Disposición adicional segunda de la Ley 4/2015 de las Islas Baleares o art. 40 de la Ley 16/2018 de la Comunidad Valenciana, resalta la labor de promoción entre los profesionales de la salud y la ciudadanía, para otorgar declaraciones de voluntades anticipadas, mediante cursos de formación, campañas de información, elaboración de protocolos u otros medios que se consideren adecuados.

⁹⁸⁷ FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A. "Leyes para una muerte digna y voluntades anticipadas", *Derecho y Salud*, vol. 23, n.º 1, 2013, p. 61.

sostiene que se ha producido una evolución del concepto de instrucciones previas desde su fin originario que era el de limitar la actuación médica no curativa en situaciones terminales o de inconsciencia irreversible para evitar el “encarnizamiento terapéutico”, hasta la consideración actual de constituir una “verdadera planificación anticipada de tratamientos que pretenden satisfacer las necesidades del paciente”⁹⁸⁸.

Resulta relevante traer a colación, por tratarse de una de las primeras legislaciones autonómicas donde se reguló esta materia, la definición que da el artículo 8 de la Ley 21/2001 de Cataluña como el documento dirigido al médico responsable, en el cual una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y libremente, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad. En este documento la persona puede también designar a un representante, que es el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que la sustituya en el caso de que no pueda expresar su voluntad por sí mismo. Doctrinalmente son numerosas las definiciones que podemos encontrar. Así, y por citar algunas de ellas, ALVENTOSA DEL RÍO indica que este documento recoge la voluntad de una persona para que, en un momento posterior en el que no pueda manifestar tal voluntad, se tome en consideración aquella declaración en cuanto a lo que se debe hacer en relación a su salud⁹⁸⁹. SIURANA se refiere a las voluntades anticipadas como declaraciones orales o, preferiblemente, escritas que cualquier persona, “el otorgante”, mayor de edad, o menor emancipado, con capacidad legal suficiente y libremente, dirige al personal sanitario y a otras personas significativas para expresar qué tratamientos desea o no recibir en diversas circunstancias futuras y así dirigir las decisiones médicas cuando ya no pueda expresarse por sí misma. En dichas declaraciones se puede designar a una persona de confianza para que actúe como representante suyo en la toma de decisiones sobre el cuidado de su salud y la disposición de su cuerpo cuando fallezca⁹⁹⁰. En opinión de SALCEDO HERNÁNDEZ, se trata de una modalidad específica de consentimiento informado, caracterizada por haber sido dado en un tiempo anterior y para el caso de que, llegado el momento, el sujeto otorgante carezca de la capacidad necesaria para poder expresar personalmente su libre voluntad⁹⁹¹. Idea similar es la que mantiene FERNÁNDEZ CAMPOS, que habla de consentimiento informado expresado anteriormente, cuando el interesado tiene capacidad suficiente, y plasmado en un documento para que quede constancia del mismo y pueda ser conocido y aplicado por los profesionales que hayan de prestarle asistencia sanitaria⁹⁹². SÁNCHEZ CARO, por último, las considera manifestaciones de voluntad plasmadas en un documento escrito, por medio de las cuales una persona mayor de edad, capaz y libre, expresa sus deseos respecto a cómo quiere ser tratado por su médico o equipo sanitario en el caso de que, en un

⁹⁸⁸ SÁNCHEZ GONZÁLEZ, M. A., “La Ley básica y las instrucciones previas”. Ponencia presentada en el Máster en Derecho Sanitario de la Universidad Complutense de Madrid el 26 de octubre de 2002.

⁹⁸⁹ ALVENTOSA DEL RÍO, J., “La declaración de voluntades anticipadas o instrucciones previas”, en GONZÁLEZ, PORRAS, J. M. y MÉNDEZ GONZÁLEZ, F. P. (Coords.), *Libro homenaje al profesor Manuel Albaladejo García*, vol. 1. Editum, Murcia, 2004, pp. 169-194.

⁹⁹⁰ SIURANA, J. C., *Voluntades anticipadas...*, ob. cit., p. 9.

⁹⁹¹ SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R., “El derecho a rechazar tratamientos y la legitimidad de su suspensión”, en SPOTO, G. (Dir.) y DE CASTRO VÍTORES, C. (Coord.) y, *La tutela de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España*. Editum, Murcia, 2013, 2013, p. 266.

⁹⁹² FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A. *El derecho a otorgar...*, ob. cit., p. 191.

*momento posterior, no tenga ya capacidad para tomar decisiones, o sobre el destino de sus propios órganos o de su cuerpo una vez que se produzca el fallecimiento*⁹⁹³.

Dejando a un lado las cuestiones terminológicas (aunque no deja de sorprender la gran cantidad de términos que se vienen utilizando para designar a las voluntades anticipadas)⁹⁹⁴, con anterioridad a la entrada en vigor de la LORE, resultaba también interesante plantearnos si en este documento tenían cabida otros posibles contenidos, además de los tradicionales, y, en caso afirmativo, cuál sería su eficacia (haciendo gala, una vez más, del principio de autonomía de la voluntad del otorgante⁹⁹⁵). Esto es, nos preocupaba la posibilidad de ir un poco más allá en el examen de las instrucciones o designios propiamente dichos del otorgante, para reflexionar sobre la conveniencia o no de incluir supuestos, en su día, controvertidos o de ineficacia legal, al menos con carácter condicional ⁹⁹⁶.

Si bien y con carácter previo, se hace preciso analizar brevemente algunas cuestiones que nos permitan conocer mejor la naturaleza de esta herramienta jurídica, de la que puede valerse toda persona bajo el cumplimiento de unos mínimos requisitos que también serán analizados más adelante.

⁹⁹³ SÁNCHEZ CARO, J., *Concepto y evolución histórica...*, ob. cit., pp. 66-67. Precisamente este autor se muestra contrario al término “*voluntades anticipadas*” por entender que en idioma castellano la voluntad se manifiesta, se expresa o se ejerce en un momento determinado (a veces mucho tiempo antes del momento en que va a surtir sus efectos), pero nunca se anticipa.

⁹⁹⁴ Sería oportuno unificar la terminología existente por cuanto ello ayudaría a profundizar en su concepto desde una homogeneidad de criterios y evitar las confusiones a que ciertas denominaciones conducen por su ambigüedad o similitud con otras figuras distintas. Tanto en la literatura jurídica como en la de carácter más social, nos encontramos con términos como los de “*testamento vital*”, “*directrices anticipadas*”, “*testamento biológico*”, “*guías adelantadas de preferencia*”, “*directivas previas*”, etc. La ley española ha optado por la denominación de “*instrucciones previas*”, terminología que quizá no sea la más adecuada debido a su sentido imperativo y directivo; sentido que no responde al espíritu subyacente en la figura y que se materializa en el hecho de poner en primer término la voluntad emanada del principio de autonomía, a través de una declaración anticipada, en la que se formulan tanto directrices como valores personales. Además, tal y como afirma SALCEDO HERNÁNDEZ, *lo que se produce es la actualización formalizada documentalmente de la voluntad virtual que ha permanecido en estado de latencia*; SALCEDO HERNÁNDEZ, J.R., *El derecho a rechazar tratamientos...*, ob. cit., p. 266. De ahí que nuestra preferencia se incline por el término “*voluntad anticipada*” o “*voluntades anticipadas*”.

⁹⁹⁵ REQUERO IBÁÑEZ, J. L., “*El testamento vital y las voluntades anticipadas: aproximación al ordenamiento español*”, en *Diario La Ley*, n.º. 5570, 2002, p. 1899. Para este autor su fundamento es *prácticamente el mismo que el del consentimiento informado. Si todo acto médico, sea de diagnóstico o tratamiento, quirúrgico o no, exige contar con el consentimiento del paciente, como un derecho del mismo, igualmente, El derecho a rechazar tratamientos no supone más que el ejercicio negativo de dicho consentimiento informado. La justificación, por tanto, de la validez y eficacia de la voluntad expresada anticipadamente viene a residir precisamente en el derecho a la autonomía o autodeterminación sobre la propia vida y salud de que goza el individuo.*

⁹⁹⁶ Un ejemplo de ello podrían ser los supuestos de suicidio asistido o eutanasia que, en su raíz, incorporaban el debate acerca del derecho a disponer de la propia vida. Conocidos eran los pronunciamientos de nuestro TC, pero también las propuestas de otras legislaciones como la Ley Holandesa 26691/2001, denominada “*Ley de Terminación de la Vida a Petición Propia y del Auxilio al suicidio*”, o en Suiza donde el cantón de Vaud aprobó en 2012 una ley que obliga a los establecimientos médicos sociales y hospitales con financiación pública a aceptar la ayuda al suicidio.

3. Caracteres

Nos encontramos ante un negocio jurídico⁹⁹⁷ que supone el reconocimiento de la eficacia de la autonomía privada, de la voluntad de los ciudadanos al regular, con arreglo a sus valores, estos aspectos de la asistencia sanitaria o de las actuaciones médicas relativas a su salud y su integridad física. Como caracteres de este negocio jurídico podemos señalar:

- Es unilateral, porque no precisa de aceptación de tercero. Las voluntades anticipadas serán otorgadas exclusivamente por el interesado en ejercicio de su libre manifestación de voluntad, en torno a sus preferencias de cuidados y de tratamientos relativos a la salud, para cuando ya no pueda hacerlo (por imposibilidad derivada de ausencia de capacidad para manifestar su voluntad) o sobre el destino de sus órganos y cuerpo cuando haya fallecido.
- Es personalísimo, porque sólo puede otorgarlo el interesado, o lo que es lo mismo, paralelamente a lo que ocurre en sede testamentaria, no cabe que lo otorguen terceros en su nombre, ni sustituyan su voluntad cualquiera de las personas mencionadas en el articulado de la LBAP.
- Es completamente voluntario y libre.
- Tiene carácter formal, porque alcanza su validez y eficacia cuando la declaración de voluntad se realiza con las solemnidades previstas por la ley básica desarrollada reglamentariamente en el ámbito de las respectivas CCAA. Al igual que sucede en sede de testamento (art. 670 CC), la falta de la forma exigida determinará su nulidad.
- Se realiza *inter vivos*, porque ha de producir sus efectos en vida del paciente (salvo en lo referente a la disposición del cuerpo y órganos: incineración, autorización a la fecundación post mortem, etc., en cuyo caso, los producirá *mortis causa*, con ocasión de o tras su fallecimiento).
- Es un negocio jurídico revocable (como el testamento patrimonial), porque puede cesar en su eficacia por decisión del propio otorgante sin necesidad de expresar motivación alguna y en cualquier momento⁹⁹⁸. Manifestación por excelencia de la autonomía de la voluntad de los otorgantes en ambos casos. Sobre esta cuestión y las posibilidades que nos podemos plantear con ocasión de la facultad revocatoria reconocida al otorgante, volveremos con posterioridad.

Con todo, se advierten diferencias evidentes con el testamento propiamente dicho, dado el carácter patrimonial y la eficacia *post mortem* de este último; tal vez por ello se prefirió por nuestro legislador en lugar de la denominación de testamento vital, otras expresiones, tales como la de documento de instrucciones previas, en el ámbito de la legislación estatal, y la de documento de declaración de voluntad vital anticipada o voluntades anticipadas en el ámbito de la legislación autonómica.

⁹⁹⁷ LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *Testamento vital y voluntad...*, ob. cit., p. 96; TUR FAÚNDEZ, M.ª N., “El documento de instrucciones previas o testamento vital. Régimen jurídico”, en GONZÁLEZ PORRAS, J. M. y MÉNDEZ GONZÁLEZ, F. P. (Coords.), *Libro homenaje al profesor Manuel Albaladejo García*, vol. 2. Editum, Murcia, 2004, p. 4871. BERROCAL LANZAROT, A. I., y ABELLAN SALORT, J. C., *Autonomía...*, ob. cit. p. 177.

⁹⁹⁸ MOSCOSO TORRES, R. M., *El documento de instrucciones previas...*, ob. cit.

También, como vemos, son muchos los caracteres que comparte con el testamento puramente patrimonial, lo que, en nuestra opinión, resulta tremendamente ventajoso para colmar las lagunas de regulación de que pueda adolecer el también llamado testamento vital⁹⁹⁹.

Para cierto sector de la doctrina¹⁰⁰⁰, la premisa esencial de este documento radica en que el mismo haya sido redactado por el propio interesado con absoluta libertad, de manera que si resultara acreditada la intervención de alguna otra persona, compañía aseguradora, centro sanitario o asociación, que hubiera condicionado u obligado directa o indirectamente a la realización o a la manifestación de determinadas cláusulas o indicaciones en el documento de instrucciones previas, entonces estaría viciado de nulidad radical. En nuestra opinión, al tratarse realmente de vicios de la voluntad, estaríamos ante un supuesto de anulabilidad de conformidad con la teoría general de la ineficacia de los actos jurídicos, salvo que se entienda que en algunos supuestos podríamos encontrarnos que hay una ausencia total de voluntad o consentimiento, en cuyo caso, estaríamos en presencia de la nulidad radical por la que apuestan ese sector doctrinal, a pesar de que aluden al art. 1265 CC. Con todo, podría pensarse que, al sostener dicha teoría, están aplicando por analogía lo que ocurre en sede de testamento, en donde es mayoritaria la opinión de que el régimen aplicable de su ineficacia es el de la nulidad de pleno derecho o radical y que afecta al testamento como un todo orgánico indivisible¹⁰⁰¹. En todo caso, es evidente que el ámbito de las voluntades anticipadas (como también el testamentario), debe estar exento de vicios, como ejemplo por excelencia de la autonomía que integra la libertad individual.

Respecto a la similitud o diferencias de las voluntades anticipadas, a la vista de sus caracteres, con otros instrumentos para la planificación anticipada de decisiones (como los poderes preventivos), volveremos más adelante.

4. Sujeto otorgante

La cuestión de mayor relevancia que afecta a los requisitos que ha de reunir la persona otorgante de las voluntades anticipadas es la relativa a su capacidad. Cuando analizamos la edad y la capacidad precisas para poder otorgar el documento, y sin profundizar en demasía en este tema por exceder de la finalidad del presente trabajo, con anterioridad a la reforma volvíamos a encontrarnos con problemas cuya resolución, sin mediar una modificación de la Ley estatal, resultaba ciertamente compleja. A la luz del tenor del artículo 11.1 de la LBAP nos encontrábamos con el hecho de que, mientras la persona con su capacidad modificada judicialmente, pero con capacidad natural para entender el significado y el alcance de esta declaración, podía prestar el consentimiento informado, pero no podía otorgar voluntades

⁹⁹⁹ A propósito de un estudio detallado de posibles denominaciones, véase FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., "El documento de voluntades anticipadas. Una denominación controvertida", en BARRADA, R., GARRIDO, M. y NASARRE S. (Coords.), *El nuevo derecho de la persona y de la familia. Libro segundo del Código civil de Cataluña*, Ed. Bosch, Barcelona, 2011, pp. 171-188. Igualmente, DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., *Muerte digna y Constitución: Los límites del testamento vital*. UPCO, 2009, p. 49, pese a que doctrinalmente se venía utilizando la expresión *testamento vital* como incorporación de la figura del *living will* a nuestro Derecho y que, legalmente, la figura quedó incorporada a diversas normas autonómicas previas a la Ley nacional como voluntades anticipadas, el legislador nacional optó por el término *instrucciones previas*.

¹⁰⁰⁰ MÉJICA GARCÍA, J. y DÍEZ RODRÍGUEZ, J. R., *El estatuto del paciente...*, ob. cit., p. 138.

¹⁰⁰¹ ARSUGA CORTÁZAR, J., "Eficacia de los actos del anciano con voluntad viciada por la intervención de terceros", en *Familia y sucesiones: cuaderno jurídico*, n.º 10, 2015, pp. 16-23.

anticipadas. Hoy, sin embargo, y en virtud de la ley 8/2021 como hemos tenido oportunidad de comprobar, la persona con discapacidad puede, en el ejercicio de su capacidad jurídica, otorgar el documento de VVAA por sí misma en igualdad de condiciones que las demás o con los apoyos que precise¹⁰⁰².

Sigue planteando problemas, en cualquier caso, la exigencia en dicho artículo de la mayoría de edad para otorgarlas. Dicha exigencia ha sido calificada como incongruente por la propia naturaleza y finalidad del negocio jurídico y por la regulación prevista en la misma norma para otorgar el consentimiento informado¹⁰⁰³. No se entiende bien por qué se sigue privando de esta posibilidad en la normativa sanitaria a los menores o, al menos, por qué no se les permite a los que están emancipados, dadas las posibilidades que le brinda nuestro Código Civil a lo largo de su articulado (por ejemplo arts. 247, 249, 254, 255, 663, 665, 1302, entre otros)¹⁰⁰⁴. De hecho, esta ampliación vendría avalada por la posible aplicación de las reglas de los poderes preventivos a este ámbito dada su similitud (cuestión sobre la que volveremos más adelante). Podría pensarse, como reflejan algunos autores, que no se trata tanto de una cuestión de capacidad jurídica en sentido técnico, sino de contar con “suficientes experiencias vitales ya acumuladas” que permitan decidir con criterio responsable¹⁰⁰⁵. Con todo, la necesidad de reforma del tenor de muchos de los artículos de la LBAP es una realidad incontestable. Por ello, podemos concluir que, con los apoyos necesarios, en su caso, nada impide que tanto los menores de edad o emancipados, como las personas con discapacidad, deberían poder expresar su voluntad en un DVA para de este modo hacer vales sus preferencias y valores en el ámbito sanitario.

¹⁰⁰² Así se desprende tenor literal del art 249 CC cuando dice que *las medidas de apoyo a las personas mayores de edad o menores emancipadas que las precisen para el adecuado ejercicio de su capacidad jurídica tendrán por finalidad permitir el desarrollo pleno de su personalidad y su desenvolvimiento jurídico en condiciones de igualdad. Estas medidas de apoyo deberán estar inspiradas en el respeto a la dignidad de la persona y en la tutela de sus derechos fundamentales. Las de origen legal o judicial solo procederán en defecto o insuficiencia de la voluntad de la persona de que se trate. Todas ellas deberán ajustarse a los principios de necesidad y proporcionalidad.* Vid. MOSCOSO TORRES, R. M., *El documento de instrucciones previas...*, ob. cit., p. 9. Para el autor, *la prestación de estas medidas de apoyo, que evidentemente exige la intervención de terceros en el otorgamiento del documento de instrucciones previas, desde mi punto de vista no supone en ningún modo la quiebra del carácter personalísimo del documento de instrucciones de previas, pues esas medidas se prestan precisamente para facilitar la adopción de una decisión personalísima del otorgante, a quien no se sustituye en el ejercicio del derecho.*

¹⁰⁰³ LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *Testamento vital y voluntad...*, ob. cit., p. 107. DE LORENZO, R., “Testamento vital versus instrucciones previas o voluntades anticipadas”, en *Revista Médica*, 2002.

¹⁰⁰⁴ Paradójicamente, el artículo 4 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de voluntad vital anticipada de la Comunidad Autónoma de Andalucía (posterior a la entrada en vigor de la Ley estatal 41/2002) establece en sus números 1 y 2, respectivamente, que la declaración de voluntad vital anticipada podrá ser emitida por un mayor de edad o un menor emancipado; y que los incapacitados judicialmente podrán emitir declaración de voluntad vital anticipada, salvo que otra cosa determine la resolución judicial de incapacitación. Estamos ante una contradicción aún no resuelta de forma adecuada. En especial, tratándose de una CCAA que no tiene competencia en materia de derecho civil y que, por lo tanto, no podría regular una cuestión como la de la capacidad para otorgar el documento, que entendemos que cae dentro del ámbito del derecho civil. Vid. CASADESÚS RIPOLL, P., “Las voluntades anticipadas de los pacientes menores de edad: análisis de la legislación balear”, en *Revista Boliviana de Derecho*, n.º 29, 2020, pp. 353 y ss. Para la autora, *igualmente el legislador balear ha optado por equiparar la edad necesaria para otorgar las voluntades anticipadas a la establecida en el art. 11.1 de la ley 41/2002 por el legislador nacional para el consentimiento informado en un intento por ofrecer cierta coherencia legislativa, al entender probablemente que la forma tan diferente en la que el legislador estatal ha decidido regular las dos instituciones jurídicas carecía de sentido.*

¹⁰⁰⁵ GOMÁ LANZÓN, I., *El documento de instrucciones previas*, ob. cit.

Mención especial cabe hacer de las posibles peculiaridades o cuestiones que suscita este documento cuando su otorgante padece (en su fase más inicial) la enfermedad de Alzheimer y muy especialmente para que se cumpla en todo caso el deber de respetar y proteger adecuadamente su dignidad. Lo cierto es que es más difícil interpretar una declaración de voluntades anticipadas en el caso de demencia que en el caso de inconsciencia, por lo que es conveniente que, antes de ser redactada, los posibles otorgantes reciban la suficiente información sobre las consecuencias o degeneración a que les puede llevar la enfermedad.

En definitiva, sigue haciéndose preciso confirmar que, en cumplimiento de los dictados de la CDPD, toda persona con discapacidad estará en disposición de ejercer su capacidad jurídica al igual que el resto de las personas y siempre que en ellos concurren los requisitos de edad y capacidad para entender y querer ya apuntados. Así pues, todo lo dispuesto para este colectivo en páginas anteriores será predicable igualmente respecto de la posibilidad de otorgar instrucciones previas, dado el carácter excepcional y la aplicación restrictiva del artículo 9.3 de la LBAP, en base al respeto escrupuloso de lo dispuesto en los artículos 12 y 25.1 de la CDPD y muy especialmente tras la reforma de nuestro CC. Todo ello a diferencia de lo que ocurría con anterioridad en que, incluso manteniendo una tesis aperturista, seguían privados de dicha posibilidad en el caso de que, tratándose de personas con discapacidad, la sentencia que la declarase contuviera expreso pronunciamiento en contra¹⁰⁰⁶.

5. Forma

Sin duda y, como han detallado muchos autores y se recoge en los desarrollos autonómicos de la Ley básica, también son inherentes a esta figura ciertos requisitos formales, toda vez que *con la forma se garantiza la posibilidad de expresar anticipadamente la voluntad y que esa voluntad no pueda verse burlada u obviada, sino cumplida*¹⁰⁰⁷. La forma *está al servicio del paciente y de una mejor expresión, plasmación y respeto a su voluntad*¹⁰⁰⁸.

Con carácter general, la normativa estatal lo único que exige es la constancia de las voluntades otorgadas anticipadamente por escrito. La Disposición Final Primera de dicha ley nacional y, en concreto, la dicción de su artículo 11.2¹⁰⁰⁹, en aras a garantizar el principio de seguridad jurídica, dispone que *cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito*. Con ello, en realidad lo que ha determinado es la proliferación de distintas leyes autonómicas¹⁰¹⁰ (hasta diecisiete regulaciones, algunas en algún sentido,

¹⁰⁰⁶ Vid. ANDREU MARTÍNEZ, M.ª B., "Discapacidad y autonomía en el ámbito sanitario a la luz de la convención de los derechos de las personas con discapacidad", en GARCÍA-RIPOLL MONTIJANO, M. y LECIÑENA IBARRA, A. (Coords.), *Estudios jurídicos sobre la protección de las personas con discapacidad*, 2014. Ed. Thompson Reuters-Aranzadi, 2014, Cizur Menor, pp. 73-130.

¹⁰⁰⁷ SAN JULIÁN PUIG, V., "Instrucciones previas: Un negocio jurídico, no un simple formulario". Ponencia presentada en el *XII Congreso Nacional de Derecho Sanitario*, celebrado en el Ilustre Colegio de Médicos de Madrid los días 20 y 21 de octubre de 2005.

¹⁰⁰⁸ GALLEGU RIESTRA, S. "Los deberes médicos y de los profesionales sanitarios", en *Todo hospital*, N.º 142, 1997, pp. 23 y ss.

¹⁰⁰⁹ En nuestra opinión, con una regulación muy escasa, cuya parquedad no ha sido remediada por el legislador nacional desde su entrada en vigor y a pesar de ulteriores modificaciones.

¹⁰¹⁰ BERROCAL LANZAROT, A. I., "Análisis de los criterios jurídicos en la normativa estatal y autonómica sobre cuidados paliativos e instrucciones previas. El papel del médico en su aplicación". Ponencia presentada en el *XII Congreso Nacional de Derecho Sanitario*, celebrado en el Ilustre colegio de Médicos de Madrid el 20 y 21 de octubre de 2005.

contraviniendo lo recogido por la propia ley básica)¹⁰¹¹ que, en lugar de establecer procedimientos de garantía de cumplimiento, han regulado procedimientos de emisión de estas declaraciones; en cierto sentido, lejos de propiciar la pretendida seguridad jurídica, ha generado un escenario cuanto menos confuso, disperso y del todo desaconsejable. En nuestra opinión, la mejor solución habría pasado porque en la propia LBAP se hubieran establecido, de forma general para todo el territorio, las distintas formas de emisión, las consecuencias de su inobservancia en su caso, etc.; y es que el legislador estatal, al establecer la simple exigencia de que consten por escrito, puede generar problemas de autenticidad, pues cualquier documento que contenga una declaración de voluntad vital anticipada, puede poner en una situación incómoda al profesional sanitario que dispone de pocas herramientas a su alcance para garantizar, por ejemplo frente a la opinión de familiares, parejas etc., que la voluntad recogida por escrito por quien dice ser el otorgante se corresponde en realidad con la suya verdadera y no ha sido alterada, falseada, cambiada, sustituida etc. De ahí que sean precisas mayores exigencias formales.

Ha sido, pues, labor de dicha legislación autonómica el determinar de forma más precisa los elementos formales exigibles. De ella se deduce la posibilidad de utilizar tanto documento público (escritura pública notarial), como documento privado¹⁰¹²; exigiéndose, en este último caso, la concurrencia de unos mínimos requisitos que, con muy pocas variaciones, mantienen una gran similitud en las diferentes legislaciones de las CCAA¹⁰¹³.

Dichos requisitos vienen, por lo demás, referidos casi en exclusivo al otorgante y a los testigos. Del primero se requiere su mayoría de edad, capacidad y libertad (siguiendo las directrices marcadas por la ley estatal); y de los segundos el que sean tres¹⁰¹⁴ (mayores de edad y con plena capacidad de obrar), que al menos dos de ellos no estén unidos al otorgante por relación de parentesco hasta el segundo grado de línea colateral y que no existan vínculos de carácter patrimonial¹⁰¹⁵. Con ello, se aleja toda sospecha de que actúen como testigos personas con especial vinculación de ese carácter y con intereses “espurios” respecto a la duración de la vida del otorgante del documento.

Llegados a este punto, deberíamos plantearnos si los requisitos formales exigidos por la ley estatal y las autonómicas son requisitos de forma *ad solemnitatem*. En nuestra opinión, el DVA es un negocio jurídico formal en tanto en cuanto la exigencia de la forma escrita es un requisito

¹⁰¹¹ Sobre el conflicto entre ley estatal básica y las leyes autonómicas, vid. TUR FAÚNDEZ, M.ª N., *El documento de instrucciones previas...* ob. cit., pp. 4867- 4870.

¹⁰¹² La Ley 3/2009 de la Región de Murcia, en su artículo 51.2, incorpora como procedimiento para la formalización de las voluntades anticipadas su otorgamiento *ante funcionario o empleado público encargado del Registro de Instrucciones Previas de la Región de Murcia*. Con anterioridad, la Ley 7/2002 del País Vasco, en su artículo 3.2.b) permite el otorgamiento ante el funcionario o empleado público del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.

¹⁰¹³ Sobre el conflicto entre ley estatal básica y las leyes autonómicas vid. TUR FAÚNDEZ, M.ª N., *El documento de instrucciones previas...* ob. cit., pp. 4868-4869.

¹⁰¹⁴ En alguna legislación autonómica solo se exige que sean dos.

¹⁰¹⁵ El artículo 3.3 de la Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad de la Comunidad Autónoma del País Vasco exige que los testigos sean personas *no vinculadas con el otorgante por matrimonio, unión libre o pareja de hecho, parentesco hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad o relación patrimonial alguna*. En parecidos términos la Ley 21/2000 de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica, de la Comunidad Autónoma de Cataluña.

necesario e imprescindible para la validez del negocio, y es la observancia de dicha forma solemne la que condiciona¹⁰¹⁶ su validez y eficacia.

Pensamos que se tratan de declaraciones de voluntad formales, en el sentido de que deben otorgarse con arreglo a las formalidades determinadas en la ley y, en todo caso, ser consignadas en un documento. De esta suerte, en principio, no serán válidas las voluntades manifestadas anticipadamente de forma oral¹⁰¹⁷, y ello porque la LBAP exige su constancia por escrito para, a continuación, remitirse a la legislación autonómica con la finalidad de que ésta establezca las formas válidas de otorgamiento. Así pues, cuando el legislador de una determinada CA establezca que se otorguen mediante documento privado y ante un número concreto de testigos, deberá realizarse ante ese número y no otro porque, en ese caso, las meritadas instrucciones previas podrán adolecer del vicio de nulidad por aplicación analógica de lo que ocurre en sede testamentaria. Son precisamente esos requisitos formales los que evitan que la manifestación de voluntad (anticipada) recogida en el documento se obvие o sea burlada¹⁰¹⁸.

A propósito de estos requisitos formales, cabe resaltar que alguna norma autonómica (Cataluña¹⁰¹⁹, Extremadura, Baleares, etc.) establece como exigencia, frente al tenor de la Ley básica, el deber de entregar al centro sanitario donde el paciente sea atendido un ejemplar del documento. Aunque no constituye un requisito de forma solemne, consideramos que, a la postre, sí es una garantía de que la voluntad expresada anticipadamente por el paciente se va a respetar, toda vez que pasará a formar parte de su historia clínica. De ahí que esa práctica sería conveniente que se generalizara hasta convertirse en algo habitual en todo el territorio. En nuestra opinión dicha exigencia y, hasta que no se generalice la (obligatoria) consulta en el correspondiente Registro autonómico de voluntades anticipadas, asegura la accesibilidad y, en consecuencia, incrementa el porcentaje de posibilidades de su cumplimiento, en beneficio de todos y, muy especialmente, de quienes tomaron las precauciones e invirtieron su tiempo y dedicación en otorgarlas. Es también un hecho que existe reiterada Jurisprudencia que

¹⁰¹⁶ SEOANE RODRÍGUEZ, J. A. "Derecho y planificación anticipada de la atención: Panorama jurídico de las instrucciones previas en España", en *Revista Derecho y Salud*, vol. 14, n.º. 2, 2006, pp. 285-296. Para el autor, *esta exigencia de forma ad solemnitatem resulta razonable, en orden a la tutela de la autonomía y los derechos del paciente en una cuestión tan delicada y relevante. En consecuencia, las manifestaciones orales o no documentadas adecuadamente no constituyen jurídicamente instrucciones previas, sino a lo sumo indicios relevantes para la toma de decisiones de representación.*

¹⁰¹⁷ Sobre este extremo consideramos que, en ocasiones, esa manifestación realizada verbalmente por el paciente no deja de ser importante en cuanto que es la suya propia, expresada en vivo y en directo. Así la Disposición Final 1ª de la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir de la Comunidad de Madrid, al modificar la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente, establece que el apartado D) del art. 5.2 de ésta última dispondrá que *igualmente los pacientes de manera excepcional y en un contexto de riesgo vital podrán manifestar sus instrucciones previas en cualquier soporte que de forma fehaciente exprese su libre e inequívoca voluntad. En este supuesto, dicha voluntad deberá incorporarse en la historia clínica; además, será precisa la firma del médico y de la enfermera responsable de dicha atención. Para garantizar el respeto de la voluntad del paciente, la dirección del centro lo notificará al Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid a los efectos oportunos.*

¹⁰¹⁸ SAN JULIÁN PUIG, V., *Instrucciones previas...*, ob. cit., p. 4.

¹⁰¹⁹ Así, el tenor del art. 8 in fine de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información relativos a la salud, la autonomía del paciente y la documentación clínica de la Comunidad Autónoma de Cataluña, que recoge expresamente que *las voluntades anticipadas han de ser entregadas al centro sanitario donde la persona sea atendida, bien por el otorgante, sus familiares o el representante, debiendo incluirse el citado documento en la historia clínica del paciente.*

considera que el documento de voluntades anticipadas forma parte de la historia clínica, con la finalidad de obtener un conocimiento integral y actualizado del estado y condición de un paciente.

De lo expuesto hasta el momento, podemos colegir que, más allá de los requisitos formales exigidos en los distintos ámbitos autonómicos¹⁰²⁰, la Ley Básica se limita, como ya hemos apuntado, a establecer la necesidad de que consten por escrito obviando así (en nuestra opinión) abordar gran parte de los problemas mencionados. Con esta regulación (o más bien, con la falta de ella) en todo caso se agudizan. De ello parece desprenderse que no sólo es el ciudadano de a pie el que no ha interiorizado suficientemente el alcance que tiene el otorgamiento de este documento.

Dada la relevancia de esta materia se hace preciso analizar brevemente los pros y los contras que, a nuestro entender, presentan las distintas formas previstas en las regulaciones autonómicas que reconocen, esencialmente, la posibilidad de formularlas documentalmente de tres maneras. A saber:

- Ante Notario, lo cual nos parece absolutamente lógico si pensamos en el carácter de fedatario público y cuya solemnidad, si bien le resta en nuestra opinión algo de espontaneidad al mismo, le brinda por el contrario, ventajas evidentes fundamentalmente para los destinatarios últimos responsables de su cumplimiento, esto es los profesionales sanitarios; profesionales que, de esta suerte, adquieren la certeza de que quien dice ser su autor realmente lo es, posee la capacidad precisa y se han otorgado con las garantías suficientes que aseguran la autenticidad de las mismas, además puede (y debe) comprobar que el contenido del documento es conforme a la voluntad del otorgante. Aunque pueda parecer extraño por tratarse del ámbito de la salud, el otorgante también puede verse enriquecido con el asesoramiento técnico y experto que, a priori, le va a facilitar dicho fedatario llegado el caso que lo necesite y siempre y cuando lo solicite. Además, dichos fedatarios públicos disponen de un aplicativo informático para estar conectados con los registros autonómicos de las voluntades a través de la plataforma tecnológica corporativa del Notariado¹⁰²¹.
- Ante testigos. En nuestra opinión, la presencia de los testigos tiene ventajas e inconvenientes. De entrada, facilita al interesado su otorgamiento, evitando acudir ante la presencia de un Notario que, a la postre, le puede resultar más incómodo e impersonal y además no lo conoce; por otro lado, las personas que voluntariamente eligen otorgar este documento, en muchas ocasiones (lamentablemente no en todas) se suelen tomar su periodo de reflexión para planificar y acometer su redacción y les suele gustar elegir a las personas que confirman el otorgamiento de un acto tan personal, tan íntimo y sincero como el que ahora nos ocupa. Por el contrario, como aspectos negativos, podemos señalar las dudas que les pueden surgir a los facultativos (a quienes realmente no se les puede pedir que visen o autentiquen las firmas de los

¹⁰²⁰ Vid. GALLEGO RIESTRA, S., *Los deberes médicos...*, ob. cit., p. 23 y ss. Para el autor, *es necesario reconocer que el panorama es poco menos que desolador: si después de la literatura vertida, una infinidad de leyes autonómicas y decretos de desarrollo, el único requisito formal exigible para poder dar validez en todo el territorio a las instrucciones previas es que consten por escrito, habría que pensar seriamente en exigir, a quien corresponda, responsabilidades.*

¹⁰²¹ Gestionada por la Agencia Notarial de Certificación S.L. Unipersonal (ANCERT) con el objetivo de poner en práctica el plan de modernización tecnológica del Notariado español. Disponible en: servicio del notariado: <https://www.ancert.com/liferay/web/ancert/voluntades-anticipadas>

testigos, ni el cumplimiento de los requisitos formales exigidos), sobre un documento que se quiere atribuir a un paciente que, en el momento de la intervención médica, no puede expresarse y cuya firma desconocen y del que solo tienen la garantías de unos testigos que pueden no estar presentes y cuyas firmas tampoco tienen, por supuesto, obligación de conocer. Tal vez, en estos casos y ante esta forma específica de emisión de la voluntad del otorgante, podía haberse establecido una garantía más como la exigencia de la inscripción en el Registro ante el funcionario encargado (que pudiera autenticar las firmas y, en consecuencia, disipar dudas) para su eficacia, tal y como se prevé en la normativa de la Comunidad Autónoma canaria. Como contrapartida se privaría de validez a aquellas voluntades anticipadas otorgadas ante testigos que, por razones de urgencia, empeoramiento del estado de salud, accidentes etc. no pudieran inscribirse en el registro. Por otra parte, no podemos olvidar que, en la práctica asistencial diaria, y como ya se ha apuntado, en numerosas ocasiones actúan como testigos personas elegidas casi al azar (algún componente de los servicios de atención al paciente, etc.) que desconocen por completo la envergadura del acto y de la trascendencia de su contenido.

- Finalmente cabe el otorgamiento ante un funcionario de los servicios de salud de las comunidades autónomas¹⁰²². Es otra de las alternativas admitidas por la mayoría de las legislaciones autonómicas. Normalmente es el mismo funcionario encargado del registro, al que se encomienda la apreciación de la capacidad y la verificación del cumplimiento de los requisitos formales del documento. Sin embargo, no siempre se le impone de forma expresa la obligación de comprobar que el contenido del documento es conforme a la voluntad del otorgante; con todo, presenta una importante ventaja de carácter práctico al facilitar y agilizar, enormemente, los trámites de inscripción del documento de voluntades anticipadas, ya que su otorgamiento se lleva a cabo en el propio Registro previsto para tal efecto.

A modo de conclusión de lo expuesto podemos señalar que, el carácter formal del documento establecido parcamente por el legislador español y desarrollado (de forma profusa) por el de las distintas CCAA, resulta acertado, en nuestra opinión, por razones de seguridad jurídica que redundan en beneficio del otorgante del documento VVAA y de la finalidad que persigue esta figura.

¹⁰²² La Comunidad Autónoma Balear, en la Disposición final 2ª. 2 de su Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir que modifica el artículo 1 de la Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas recoge: *El apartado 2 del artículo 3 de la Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas, queda modificado con la redacción siguiente: 2 (...) Este documento se puede formalizar: a) Ante notario. b) Ante personal funcionario público habilitado al efecto por la consejería competente en materia de salud. c) Ante la persona encargada del Registro de Voluntades Anticipadas. d) Ante tres testigos. El personal funcionario público a que se refiere la letra b) anterior procederá a la constatación de la personalidad y la capacidad de la persona autora de la declaración, así como a la verificación de los requisitos formales determinantes de la validez de la declaración, que se prevén en esta ley. Los testigos a que se refiere la letra d) anterior deben ser mayores de edad con capacidad de obrar plena y deben conocer al otorgante.* Por su parte, en la Comunidad Madrileña, vid. Disposición final primera: modificación de la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente: *1. Se modifican los apartados b) y d) del artículo 5.2, que quedan con la siguiente redacción) En las unidades administrativas y en los servicios de atención al paciente de las instituciones y centros sanitarios y socio-sanitarios, públicos y privados (...).*

Una última cuestión de importancia, dentro de la modalidad prevista de otorgamiento de estas voluntades anticipadas en documento privado, es el problema que ha originado la proliferación de formularios que, a modo de modelo o guía con un contenido mínimo y términos médicos técnicos, se perfilan casi como un “impreso a rellenar” (que existe en todo el territorio nacional con procedencias muy dispares)¹⁰²³. En nuestra opinión, esta tendencia lo que hace es desvirtuar las voluntades anticipadas, toda vez que, en muchas ocasiones, se suscriben como si se tratara de una mera adhesión¹⁰²⁴. Enfrente están aquellos autores que se muestran muy partidarios de utilizar modelos estándar del documento de voluntades anticipadas (modelo de DMD o elaborados por Sociedades Médicas, Colegios de Médicos, Colegios Notariales o por la propia Administración Pública¹⁰²⁵)¹⁰²⁶.

Nuestra opinión es que, si bien puede resultar muy útil su existencia a modo de guía¹⁰²⁷, es importante que cada otorgante, haciendo uso de su capacidad para decidir, lo redacte, lo haga suyo y cuente, si es posible, con asesoramiento técnico. Creemos que el verdadero motivo que subyace tras este interés en “facilitar” modelos, radica en la limitación que la propia Ley ha establecido para la validez de las instrucciones previas relativa a *la necesaria identidad del hecho previsto por el otorgante con el que realmente se da en el momento de la aplicación*¹⁰²⁸.

6. Contenido

A la hora de abordar este epígrafe, nos gustaría resaltar con carácter previo que, en la mayoría de las ocasiones, nuestro colectivo de personas mayores, al planificar y reflexionar sobre el posible contenido del documento de voluntades anticipadas, se hace aún más consciente (si cabe) de que ningún ser humano es eterno; pierden, en cierto modo, el miedo a la enfermedad, consideran la muerte como una etapa natural de la vida y dedican un tiempo a analizar, ahora que conservan su voluntad intacta, acerca de cómo desearían pasar los últimos días de su vida, qué significado tiene para ellos el bien morir y qué prefieren evitar en los momentos finales donde ya no podrán expresarse. Igualmente tendrán la oportunidad de compartir (si es que lo desean) estas reflexiones con su médico¹⁰²⁹, con familiares y amigos o con la persona que tal vez vayan a designar como representante¹⁰³⁰ para que actúe como portavoz de sus deseos.

¹⁰²³ Así, podemos citar el de la Conferencia Episcopal Española, el de la Asociación Derecho a Morir Dignamente, el del Colegio de Médicos de Barcelona, el modelo orientativo del Comité de Bioética y el Colegio Notarial de Barcelona, el facilitado por la Asociación Oncológica extremeña desde 2021 o el propuesto por el Comité de Ética Asistencial del Hospital Morales Meseguer de Murcia.

¹⁰²⁴ TUR FAÚNDEZ, M.^ª N., *El documento de instrucciones previas...* ob. cit., p. 4877.

¹⁰²⁵ Página web del servicio murciano de salud sobre instrucciones previas: [https://sede.carm.es/web/pagina?IDCONTENIDO=1916&IDTIPO=240&RASTRO=c\\$m40288](https://sede.carm.es/web/pagina?IDCONTENIDO=1916&IDTIPO=240&RASTRO=c$m40288)

¹⁰²⁶ SAN JULIÁN PUIG, V., *Instrucciones previas...*, ob. cit., p. 4.

¹⁰²⁷ Así, periódicamente podrán realizarse de campañas de difusión (charlas informativas en los centros sanitarios y asociaciones de distinto perfil, folletos informativos, algún referente personal a quién acudir para resolver dudas, etc.) acerca de la bondades y posibilidades de este documento. Sólo de esta forma se conseguirá su incorporación progresiva en nuestra cultura.

¹⁰²⁸ GALLEGU RIESTRA, S., *Los deberes médicos...*, ob. cit., p. 159.

¹⁰²⁹ Algunos autores lo consideran inexcusable para evitar que en este proceso el paciente se encuentre “abandonado”. Vid. MARTÍNEZ URIONABARRETXEA, K. “Los documentos de Voluntades Anticipadas”, en *Anales del sistema sanitario de Navarra*, Vol. 30, N.º Extra, Navarra. 2007, p. 90.

¹⁰³⁰ PINTO PALACIOS, F., “El régimen jurídico del testamento vital en Europa”, en MARCOS DEL CANO, A., (Coord.) *Voluntades anticipadas*. Ed. Dykinson, Madrid, 2014, pp. 185 y ss.

En nuestra opinión, podríamos distinguir según el estado de salud en que se encuentre el otorgante en el momento mismo de su redacción. Si el declarante traslada, mediante un proceso previo de reflexión, información, planificación y comunicación de sus preferencias relativas a los cuidados y tratamientos que desea recibir en un futuro, precisamente ahora, cuando no padece aún ninguna enfermedad, casi con toda seguridad que su voluntad manifestada por escrito tendrá un carácter preventivo y, por lo tanto, un contenido más general; en estos supuestos priorizará la comunicación de sus principios y objetivos vitales, de sus opciones personales o valores¹⁰³¹. Tal vez, los mismos pueden no aportar nada nuevo a lo recogido en el código deontológico respecto a las enfermedades incurables o en fase terminal donde, en todo caso, el médico debe aliviar los dolores físicos y morales al paciente (evitando emprender o continuar acciones terapéuticas obstinadas); aun así, van a ser esenciales como criterios orientadores para la interpretación de su voluntad. Si, por el contrario, está inmerso en un proceso patológico concreto, con previsiones más o menos definidas sobre la evolución de su salud, el contenido del documento será más detallado, señalará el tratamiento a seguir en determinadas situaciones, y en general será mucho más preciso, asimilándose a la figura del consentimiento informado (solo que, en este caso, por anticipado o para el futuro, y plasmado en un documento para que quede constancia del mismo y pueda ser conocido y aplicado por los profesionales que hayan de prestarle asistencia sanitaria)¹⁰³². Y es que, en casos como estos, nos encontramos con que el paciente prácticamente conoce la situación exacta de su enfermedad y los concretos tratamientos médicos que se le pueden proporcionar.

6.1. Aspectos que se pueden incluir

La LBAP admite expresamente que en el documento se recojan voluntades o instrucciones sobre cuidados y tratamientos deseados (*advanced directives*); igualmente prevé el nombramiento de un representante que actúe como interlocutor válido ante el médico o equipo sanitario (*health care proxy*) y cualquier previsión sobre el destino del cuerpo y órganos, existiendo la posibilidad de establecer un contenido “prácticamente infinito”¹⁰³³. Dicha circunstancia, paradójicamente, se va a convertir en una de las principales razones de su deficitaria aplicación (como

¹⁰³¹ Se refiere a ellos el art. 2 de la Ley 7/2002 del País Vasco; el art. 17.1.2 de la Ley 3/2005, 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente de Extremadura; el art. 5.1. c de la Ley de la Rioja 9/2005 de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito sanitario. etc. A modo de ejemplo, vid *Guía para hacer la voluntad vital anticipada*. Junta de Andalucía, 2012 pp.16 y ss. Disponible en http://www.repositoriosalud.es/bitstream/10668/691/5/Guia_RVA.pdf. (...) *Deseo que mi tratamiento se limite a medidas que me mantengan cómodo y aliviado del dolor físico o sufrimiento psíquico que me ocasione mi enfermedad, incluso si ello pudiera acelerar mi muerte o/y No quiero que se me sigan poniendo tratamientos y haciendo pruebas cuando ya esté claro que no voy a recuperar la consciencia. Definiendo dichos Valores vitales como el Conjunto de ideales y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto de vida y que respaldan sus decisiones y preferencias en los procesos de salud, enfermedad y muerte.*

¹⁰³² DÍAZ MARTÍNEZ, A., *El consentimiento informado como garantía...*, ob. cit., pp. 25-35.

¹⁰³³ Así como reflejo de la realidad social se han ido incorporando otros contenidos, tales como autorización a las técnicas de fecundación *post mortem* (art. 9 Ley 14/2006 de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida); formas de enterramiento del cadáver (Decreto 2263/1974, de 20 de julio, por el que se aprueba el Reglamento de Policía Sanitaria Mortuoria en el ámbito estatal; Orden de 7 de junio de 1991 de la Consejería de Sanidad por la que se dictan normas sobre Policía Sanitaria Mortuoria en la Región de Murcia.); autorización sobre investigación biomédica (Ley 14/2007.) o las más reciente, concurriendo los requisitos legalmente establecidos, la solicitud de ayuda para morir (Ley 3/2021 de regulación de la eutanasia).

comprobaremos al hablar de los límites). En cualquier caso, lo que está claro es que el DVA contienen verdaderas declaraciones de voluntad del otorgante.

Los cuidados y tratamientos de la salud pueden incorporar tanto el rechazo a ciertos tratamientos que prolongan la vida artificialmente, como la autorización para que se utilicen todos los medios de soporte vital necesarios para conservar la vida. En todo caso, sí que es conveniente que el contenido sea razonablemente posible (evitando utilizar términos genéricos que, por su falta de concreción, sean inútiles, o por una excesiva precisión, pueda hacer obsoleto el documento en el momento de ser consultado).

De forma más descriptiva, podemos decir que su contenido hace referencia a la jerarquía de valores, principios, convicciones y opiniones vitales de la persona; a la expresión de una serie de hechos clínicos; y a aquellas disposiciones del otorgante dirigidas a que, en los supuestos indicados, se le apliquen o no determinadas técnicas diagnósticas, terapéuticas, paliativas, así como determinados medicamentos. Estas disposiciones pueden ser tanto de signo positivo (indicación de los tratamientos que se quiere seguir), como negativo (exclusión de ciertas actuaciones terapéuticas o de recuperación) señalando que no se inicien ciertos tratamientos, técnicas o administración de medicamentos, o que sean interrumpidos en caso de demostrarse insuficientes. Finalmente cabe formular la previsión sobre el destino del cuerpo o de los órganos una vez se ha producido el fallecimiento.

6.2. En particular, la prestación de ayuda para morir

Con la entrada en vigor de la LORE, la solicitud de la prestación de ayuda a morir puede formar parte del contenido del DVA. El art. 5 de la mencionada Ley establece los requisitos para recibir la prestación de ayuda para morir. Y entre estos se recogen: los de disponer por escrito de toda la información sobre el proceso médico, haber formulado dos solicitudes de manera voluntaria y por escrito o por otro medio que permita dejar constancia y que no sea el resultado de ninguna presión externa, dejando al menos una separación entre ambas de quince días naturales, así como prestar consentimiento informado. Seguidamente este mismo art. en su párrafo 2 dispone que *en aquellos casos en los que el médico responsable certifique que el paciente no se encuentra en el pleno uso de sus facultades ni puede prestar su conformidad libre, voluntaria y consciente para realizar las solicitudes, cumpla lo previsto en el apartado 1.d) y haya suscrito con anterioridad, entre otros, testamento vital, voluntades anticipadas, se podrá facilitar la prestación de ayuda para morir conforme a lo dispuesto en dicho documento, con una alusión final al nombrado representante*. Para estos casos, el art. 9 del mismo cuerpo legal, relativo al procedimiento a seguir cuando se aprecie que existe una situación de incapacidad de hecho, establece que *en los casos previstos en el artículo 5.2 el médico responsable está obligado a aplicar lo previsto en las instrucciones previas o documento equivalente*.

Así las cosas, el DVA cobra una relevancia indiscutible cuando se hubiera reflejado en él dicha solicitud, con independencia de que en el momento de llevarse a efecto el estado del interesado no le permita cumplir con el resto de exigencias que la ley establece a esos efectos. Dicho de otra manera, puede prescindirse de la información por escrito de todo el proceso médico; no es necesario que hubiera dos solicitudes voluntarias (con una separación de quince días naturales entre ellas), ni que el sujeto hubiese prestado su consentimiento informado. Todo ello, siempre y cuando se certifique por el médico responsable que la persona no se encuentra en pleno uso de sus facultades para manifestar en el momento actual su consentimiento por sufrir una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e incapacitante, y siempre que

haya suscrito un documento de instrucciones previas, un testamento vital, de voluntades anticipadas u otro similar. Quizá esta sea una de las debilidades de la LORE, ya que, para nuestro legislador, basta con que conste la solicitud de la prestación de ayuda para morir en el DVA, para obviar la obligatoriedad de toda una serie de requisitos que son de obligado cumplimiento cuando se solicita por la vía normal. Es criticable que, de pronto, desaparezcan toda una serie de garantías de relevancia y se pase a una segunda fase del procedimiento, sólo por el hecho de realizarse la solicitud a través del DVA. Podría haberse establecido, por ejemplo, la obligatoriedad de haber designado representante en el DVA para que fuera éste quien llevara a cabo los trámites de los que se exime, reforzando así las garantías de una prestación de semejante relevancia cual es la prestación de ayuda para morir. Es cierto que en el DVA el interesado puede haber designado un representante que hará las funciones propias, pero tal designación tiene carácter potestativo; de ahí nuestra indicación en el sentido de que, en estos casos, tal nombramiento hubiera sido conveniente que tuviera la consideración de obligatorio. Sin duda y aunque el tenor de los preceptos mencionados no han estado exentos de críticas¹⁰³⁴, lo que sí es cierto es que ponen de manifiesto la finalidad perseguida con el DVA que no es otra, como se refleja en el propio Preámbulo de la Ley que *respetar la autonomía y voluntad de poner fin a la vida de quien está en una situación de padecimiento grave, crónico e imposibilitante o de enfermedad grave e incurable, padeciendo un sufrimiento insoportable que no puede ser aliviado en condiciones que considere aceptables*.

Así pues, la LORE marca un antes y un después en el alcance del DVA, que ve ampliado su contenido con la solicitud de prestación de ayuda para morir tras la despenalización de su práctica por los profesionales del ámbito sanitario (con la introducción del apdo. 5 en el art. 143 CP), y teniendo la consideración, a todos los efectos, de muerte natural.

6.3. Incidencia de la objeción de conciencia del profesional

Otra de las cuestiones que se plantean en torno al documento de voluntades anticipadas¹⁰³⁵ es si a los principales destinatarios de aquél, esto es, a los profesionales sanitarios (además de los

¹⁰³⁴ ESTROPÁ TORRES, J. M., *Voluntades anticipadas...*, ob. cit. Para el ponente, *el documento de voluntades anticipadas está configurado en la nueva ley como instrumento de declaración personal de voluntad eutanásica. Y que esta manifestación libre y voluntaria de la autonomía de la voluntad realizada en tiempo de lucidez y de capacidad plena está destinada a prevalecer sobre cualesquiera otras eventuales y posteriores circunstancias sobrevenidas. Se trata de documentos otorgados ante notario que recogen decisivas y vinculantes declaraciones personales sobre el final de la vida. En todo caso creo que es importante señalar el hecho de que la nueva ley coloca al notario en una situación sin ninguna duda muy relevante, al señalar el testamento vital y el documento de voluntades anticipadas como instrumentos jurídicos decisivos a la hora de justificar la existencia de una indubitada voluntad de eutanasia por parte de personas que con posterioridad han perdido el pleno uso de sus facultades. Dispone la ley, como requisito, que la petición de eutanasia no puede ser el resultado de ninguna presión externa y exime de esta exigencia en los supuestos cumulativos de falta de consciencia y testamento vital o documento equivalente. Normativa que por otra parte no ayuda jurídicamente a alcanzar este convencimiento de libertad y más cuando se trata nada menos que de poner fin a la vida. Igual de críticos se muestran ÁLVAREZ ROYO-VILLANOVA, S. y BRAQUEHAIS CONESA, L., "Las instrucciones previas en la Proposición de Ley de Eutanasia", en *El notario del siglo XXI*, n.º 95, 2021. Entre otras cuestiones se plantean que *la eutanasia basada en una solicitud abstracta en las instrucciones previas o simplemente condicionada a la existencia de un determinado estado de salud, también plantea problemas en relación con la revocabilidad de ese consentimiento*.*

¹⁰³⁵ SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., "El perímetro de la objeción de conciencia médica. A propósito del rechazo de la transfusión de sangre por un paciente testigo de Jehová", en *InDret* n.º 4, 2009, pp. 1-21. Para el

familiares, en su caso), el contenido de aquellas les puede generar problemas de conciencia por el posible conflicto con sus creencias y escala de valores en el momento en el que deban aplicarlas¹⁰³⁶. En este caso, parece conveniente cuestionarse la posibilidad de que éstos, precisamente en ejercicio de sus derechos (algunos también fundamentales), pudieran esgrimir objeción de conciencia y, en consecuencia, *negarse a realizar determinadas obligaciones contractuales o legales por razones de conciencia o ideología*¹⁰³⁷ *por entender que el cumplimiento de los deseos o designios de salud expresados por el interesado van en contra de su criterio profesional*¹⁰³⁸.

Nuestro legislador estatal¹⁰³⁹ guarda silencio¹⁰⁴⁰ y en el ámbito de las diferentes Comunidades Autónomas el criterio (como ocurre en muchas otras cuestiones) es muy dispar y, en cualquier caso, deficitario¹⁰⁴¹, toda vez que si bien contempla el ejercicio de este derecho por parte de los profesionales no entran a concretar con arreglo a qué procedimiento¹⁰⁴². Por ejemplo, en

autor, su estatuto ético, jurídico y profesional sigue resultando polémico e indefinido tras una oscilante jurisprudencia constitucional, una variada fundamentación, una reiterada demanda de regulación legislativa y una frecuente e injustificada invocación por parte de los profesionales que puede conducir a su inflación y pérdida de sentido.

¹⁰³⁶ Para un análisis detallado, vid. SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R., “Objeción de conciencia sanitaria”, *Derecho y Salud. Estudios de Bioderecho (Comentarios a la Ley 3/2009, de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia)*. Ed. Tirant Lo Blanch-Editum, Valencia, 2013, pp. 302 y ss.

¹⁰³⁷ MÉJICA GARCÍA, J. M. y FERNÁNDEZ GARCÍA, R., “Sobre la objeción de conciencia médica en materia de aborto (a propósito de su participación en los dictámenes legales al efecto)”, en *Diario La Ley*, n.º 4773, 1999, p. 3. SIEIRA MUCIENTES, S., “La objeción de conciencia sanitaria desde la perspectiva constitucional”, en *VI Congreso Nacional de Derecho Sanitario*. Ed. Fundación Mapfre Medicina, Madrid, 2000, pp. 291-299.

¹⁰³⁸ DOMÍNGUEZ LUELMO A., *Derecho sanitario y responsabilidad médica (comentarios a la Ley 41/2022, de 14 de noviembre, sobre derechos del paciente, información y documentación clínica)*. Ed. Lex Nova, Valladolid, 2003, pp. 363-364.

¹⁰³⁹ Resulta interesante la opinión del Comité de bioética de España sobre la objeción de conciencia en sanidad, p. 10.

<http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/es/La%20objecion%20de%20conciencia%20en%20sanidad.pdf>

¹⁰⁴⁰ Su reconocimiento se plasma en la importante Sentencia del Tribunal Constitucional de 11 de abril de 1985, en respuesta al recurso de inconstitucionalidad núm. 800/1983, planteado contra la Ley Orgánica de reforma del artículo 417 bis del anterior Código Penal por el que se despenalizaba el aborto en determinados supuestos.

¹⁰⁴¹ MONTERO VEGA, A. y GONZÁLEZ ARAYA, E., “La objeción de conciencia en la práctica clínica”, en *Acta Bioethica*, vol. 17, n.º 1, 2011, pp. 123-131. Para las autoras, *la tarea de verificar esta validez podría ser delegada en los comités de ética asistencial, como un mecanismo imparcial*. Comparte esta misma opinión el legislador gallego. Así en el art. 24 Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales, de la Comunidad Autónoma de Galicia, al reglar los Comités de ética asistencial, establece que, *en caso de discrepancia entre las o los profesionales sanitarios y las personas enfermas terminales o, en su caso, con aquellas personas que ejerciten sus derechos, o entre estas y las instituciones sanitarias, en relación con la atención sanitaria prestada a ellas, que no se resuelva mediante acuerdo entre las partes, sería recomendable el asesoramiento del comité de ética asistencial correspondiente o del órgano que corresponda para así tratar de llegar a alternativas o cursos intermedios en aquellas decisiones clínicas controvertidas, sin que, en ningún caso, puedan sustituir las decisiones que tengan que adoptar las o los profesionales sanitarios*.

¹⁰⁴² CEBRIÁ GARCÍA, M.ª D., “Objeción de conciencia del personal sanitario y reformas legislativas en España”, en *Revista General de Derecho Canónico y Derecho Eclesiástico del Estado*, n.º 27, 2011, pp. 31-34.

Murcia¹⁰⁴³, se ha admitido, e igualmente reconocen esta posibilidad las normas de las Comunidades de Valencia¹⁰⁴⁴, Baleares¹⁰⁴⁵, Extremadura, por citar algunas; otras, por el contrario, como Andalucía y Castilla-La Mancha prohíben expresamente esta posibilidad¹⁰⁴⁶. Lo cierto es que, tanto doctrinal como jurisprudencialmente, se admite el derecho¹⁰⁴⁷ a su ejercicio, aunque con límites¹⁰⁴⁸.

¹⁰⁴³ Art. 50. 3 de la Ley 3/2009 de 11 de mayo, de la Región de Murcia, que regula el documento de voluntades anticipadas. Vid. Art. 5 del Decreto 80/2005, de 8 de julio, de la Comunidad Autónoma de Murcia, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro.

¹⁰⁴⁴ Artículo 5.3 del Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, por el que se regula el documento de voluntades anticipadas y se crea el registro centralizado de voluntades anticipadas de la Comunidad Valenciana que reconoce la objeción de conciencia en los siguientes términos: *El Documento de Voluntades Anticipadas producirá plenos efectos por sí mismo y deberá ser respetado por los servicios sanitarios y por cuantas personas tengan alguna relación con el autor del mismo. En el caso de que en el cumplimiento del Documento de Voluntades Anticipadas surgiera la objeción de conciencia de algún facultativo, la entidad sanitaria responsable de prestar la asistencia sanitaria pondrá los recursos suficientes para atender la voluntad anticipada del paciente en los supuestos admitidos por el ordenamiento jurídico.*

¹⁰⁴⁵ Artículo 6 de la Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas, de las Illes Balears, cuando establece que *en el caso de que, contra el cumplimiento de las instrucciones, se manifestase la objeción de conciencia de algún facultativo, éste debe comunicarlo al interesado o a su representante y a la consejería, que debe garantizar los profesionales sanitarios y los recursos suficientes para atender la voluntad manifestada.* Vid. artículo 3.3 de la Ley 3/2005, de 23 de mayo, de la Comunidad de Madrid, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente. Vid. artículo 20.2 de la Ley 3/2005, de 23 de mayo, de la Comunidad Autónoma de Extremadura, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente y Artículo 7.4 de la Ley 9/2005, de 30 de septiembre, de la Comunidad Autónoma de La Rioja, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad.

¹⁰⁴⁶ Véase Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada y el Decreto 238/2004, de 18 de mayo, de la Consejería de Salud, por el que se regula el Registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía; Vid. Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud y Decreto 15/2006, de 21 de febrero, del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla La Mancha. Sin embargo, en nuestra opinión el legislador autonómico ha perdido la oportunidad de establecerlo de una forma clara y útil para el profesional con ocasión de la regulación de la muerte digna; y es que, en las leyes territoriales sobre derechos y garantías de la persona en la fase final de su vida, no se ha hecho mención a la objeción de conciencia. Vid. Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte en Andalucía; Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte en Navarra; Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte en Aragón; Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida en Canarias; Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir en Baleares; Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales en Galicia; Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida en el País Vasco; Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir en Madrid; Ley 5/2018, de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida en Asturias; Ley 16/2018, de 28 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida en Valencia.

¹⁰⁴⁷ Vid fuera del ámbito nacional Recomendación 779/1976 de la Asamblea del CE sobre los derechos de los enfermos y moribundos, cuando sostiene que *ningún médico u otro miembro de la profesión médica podrá ser obligado a actuar contra su conciencia en relación con el derecho del enfermo a no sufrir inútilmente.*

¹⁰⁴⁸ ROMEO CASABONA, C. M., "La objeción de conciencia en la praxis médica", en *Cuadernos de Derecho Judicial*, n.º 1, 1996, pp. 63-106.

Un sector de la doctrina, sin embargo, rechaza esta posibilidad de objetar de forma absoluta argumentando que, dado que las obligaciones sanitarias son asumidas voluntariamente por el profesional al incorporarse al puesto de trabajo, la alegación de objeción de conciencia a determinadas prestaciones se debilitaría quedando tan sólo la renuncia al puesto de trabajo. Nuestra opinión es que, a los efectos de mantener una posición respetuosa¹⁰⁴⁹ (y siempre dentro de los límites permitidos por nuestro ordenamiento jurídico) hacia ambas partes con intereses legítimos encontrados, lo normal es que el legislador autonómico que desarrolla la ley básica arbitre mecanismos que hagan posible dicha armonización, facilitando alternativas para que ambas posibilidades (reconocidas legalmente) puedan desplegar sus efectos en la práctica. En todo caso, se trata de llevar a cabo actuaciones coordinadas y normalizadas para que el respeto a ambas posiciones prevalezca siempre (en los distintos ámbitos sanitarios públicos y privados), disponiendo de medios para simultanear la realización de las prestaciones a las que se está obligado, dado el carácter vinculante de las instrucciones previas, con el ejercicio del derecho a la objeción de conciencia frente a determinadas obligaciones profesionales¹⁰⁵⁰. Con todo, el mismo TC¹⁰⁵¹, después de admitir abiertamente esta posibilidad, en su Sentencia de 11 de abril de 1985 en materia de aborto¹⁰⁵² en ciertos supuestos, matiza con posterioridad notablemente esta cuestión, estableciendo que *los motivos en los que puede basarse la objeción de conciencia para incumplir un deber son que esté admitida específicamente respecto a ese deber concreto, que haya creencias religiosas implicadas o que la conducta terapéutica o médica se refiera a un derecho fundamental de terceras personas*¹⁰⁵³. A pesar de ello, se hace preciso resaltar que, en la actualidad, la objeción de conciencia sanitaria supera ampliamente los casos de interrupción voluntaria del embarazo, extendiéndose a otros muchos ámbitos clínicos y de investigación. Además, en un futuro cercano, surgirán otros ámbitos sensibles a la objeción de conciencia,

¹⁰⁴⁹ APARISI MIRALLES, A. y LÓPEZ GUZMÁN, J., “Objeción de Conciencia en el supuesto del aborto. De la fundamentación filosófico-jurídico a su recomendación legal”, en *Persona y bioética*, vol. 10, n.º 1, 2006, p. 45.

¹⁰⁵⁰ Para un estudio más profundo y extenso sobre esta materia, Vid. SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R., *Objeción de conciencia sanitaria...*, ob. cit., pp. 315-319.

¹⁰⁵¹ GALLEGU RIESTRA, S., *Los deberes médicos...*, ob. cit., pp. 23 y ss. Para este autor, *en las Comunidades donde las Leyes reconocen a los profesionales el derecho a la objeción de conciencia ésta puede ser ejercida ya que existe una norma que así lo ampara. Así y todo, esta norma es innecesaria ya que las conductas relacionadas con la aplicación de instrucciones previas están directamente relacionadas con derechos fundamentales, tales como el derecho a la vida, el derecho a la integridad física, la prohibición de tratos inhumanos o degradantes o el derecho a la libertad ideológica.*

¹⁰⁵² Entre otras, destacamos STC de 11 de abril de 1985; STS (Sala de lo Contencioso), de 16 de enero de 1998 (analiza Real Decreto 2409/1986, de 21 de noviembre, sobre centros sanitarios acreditados para la práctica legal de la interrupción voluntaria del embarazo). En otros ámbitos diferentes a la interrupción voluntaria del embarazo, resaltamos la SSTC de 27 de octubre de 1987, (a propósito de la objeción en el servicio militar); STS (Sala de lo Contencioso-Administrativo, Sección 8ª) de 11 de mayo de 2009 (a propósito de la celebración de matrimonios entre personas del mismo sexo); STS de 11 de febrero de 2009.

¹⁰⁵³ GALLEGU RIESTRA, S., *Los deberes médicos...*, ob. cit., pp. 23 y ss. Así, *respecto a la posibilidad de que los profesionales puedan acogerse a la objeción de conciencia en relación con las instrucciones previas, hay que tener en cuenta que estamos ante situaciones en las que el paciente pide que no se le aplique un determinado tratamiento, que se le retire un soporte vital que conducirá inexorablemente a su muerte o que se le administre un determinado tratamiento, aun cuando éste sea fútil, lo que sin duda supone un escenario en el que tiene perfecta cabida la objeción de conciencia (...) Estos son los Derechos que presumiblemente habrá en juego en la aplicación de instrucciones previas, ya que al estar referidas habitualmente a la suspensión o rechazo de tratamientos, estaremos hablando de la afectación del derecho a la vida, del derecho a la integridad física, de la prohibición de tratos inhumanos o degradantes o del derecho a la libertad ideológica.*

debido a los constantes avances científicos y técnicos de la biomedicina¹⁰⁵⁴. Sin ir más lejos la reciente aprobación de la LORE¹⁰⁵⁵ ha puesto de relieve tanto la posibilidad de hacer valer este derecho por parte del profesional, como igualmente que su ejercicio no podrá menoscabar el que tiene el paciente a solicitar la prestación de la ayuda para morir.

7. Modificación y revocación

Igualmente, tanto la ley estatal como las distintas legislaciones autonómicas reconocen el derecho del otorgante a modificar y revocar el contenido del DVA sin necesidad de especificar los motivos¹⁰⁵⁶. Ello se desprende del propio tenor del artículo 11.4 de la LBAP al recoger que las *instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito*. Así pues, y como no podría ser de otra manera (tratándose de cuestiones tan personales e íntimas como las allí reflejadas), en virtud del derecho que el precitado artículo le reconoce, el otorgante podrá modificar, sustituir o revocar su declaración de voluntad con total libertad y sin motivos de entrada aparentes o que lo justifiquen (evolución en la investigación de determinadas enfermedades, maduración de sus preferencias, simple cambio de opinión, etc.)¹⁰⁵⁷.

¹⁰⁵⁴ BELTRÁN AGUIRRE, J. L., “Una propuesta de regulación de la objeción de conciencia en el ámbito de la asistencia sanitaria”, en *Derecho y Salud*, vol. 16, n.º.1, 2008, p. 142.

¹⁰⁵⁵ La Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. B.O.E. 25/03/2021 (LORE) garantiza asimismo este derecho de los profesionales. Así art. 3.f) (Definiciones) dispone que *a los efectos de lo previsto en esta Ley, se entiende por: «Objeción de conciencia sanitaria»: derecho individual de los profesionales sanitarios a no atender aquellas demandas de actuación sanitaria reguladas en esta Ley que resultan incompatibles con sus propias convicciones*. Y más concretamente en su art 16 cuando recoge que *1. Los profesionales sanitarios directamente implicados en la prestación de ayuda para morir podrán ejercer su derecho a la objeción de conciencia. El rechazo o la negativa a realizar la citada prestación por razones de conciencia es una decisión individual del profesional sanitario directamente implicado en su realización, la cual deberá manifestarse anticipadamente y por escrito. 2. Las administraciones sanitarias crearán un registro de profesionales sanitarios objetores de conciencia a realizar la ayuda para morir, en el que se inscribirán las declaraciones de objeción de conciencia para la realización de la misma y que tendrá por objeto facilitar la necesaria información a la administración sanitaria para que esta pueda garantizar una adecuada gestión de la prestación de ayuda para morir. El registro se someterá al principio de estricta confidencialidad y a la normativa de protección de datos de carácter personal*. Por su parte el art. 14 de ese mismo cuerpo legal dispone que *la prestación de la ayuda para morir se realizará en centros sanitarios públicos, privados o concertados, y en el domicilio, sin que el acceso y la calidad asistencial de la prestación puedan resultar menoscabados por el ejercicio de la objeción de conciencia sanitaria o por el lugar donde se realiza*.

¹⁰⁵⁶ Con todo, cierto sector doctrinal mantiene otros pareceres. Para estos autores, LACRUZ BERDEJO, J. L.; SANCHO REBULLIDA, F.; LUNA SERRANO, A.; DELGADO ECHEVARRÍA, J.; RIBERO HERNÁNDEZ, F.; y RAMS ALBESA, J.; *Elementos de derecho Civil I*, Dykinson, Madrid 2005; y LACRUZ BERDEJO, J. L. y SANCHO REBUDILLA, F., *Elementos de Derecho Civil V*, Dykinson, Madrid, 2011, p. 297: *No estando expresamente prohibido, puede decretarse la irrevocabilidad de un poder al amparo del artículo 1255 del Código Civil al no ser contrario a la moral, al orden público o a la naturaleza de las cosas, que alguien comunique irrevocablemente a un representante algunas facultades que le competen, en tanto versen sobre objetos que podría atribuirle libremente*.

¹⁰⁵⁷ Para analizar este tema con mayor profundidad, Vid. AYALA VARGAS, M.ª J. y FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “Inscripción de los documentos de instrucciones previas en el Registro”, en *Revista Bioderecho.es*, n.º 3, 2016, p. 7. Para el autor, *esta nueva voluntad del otorgante, manifestada en un nuevo documento puede, en realidad, a poco que se analiza con más detenimiento, guardar en relación con el documento otorgado anteriormente, tres funciones diferentes, a saber; el nuevo documento puede modificar una*

Junto a la revocación expresa o explícita, para la que la Ley estatal exige que conste por escrito, podríamos también plantearnos si (y de forma paralela a lo que ocurre en sede testamentaria, arts. 738 y 739 CC) existe la posibilidad de revocación tácita o implícita. De entrada, bastaría el otorgamiento de otro documento de fecha posterior que fuera contradictorio en todo o en parte con el anterior y en el que se hiciera constar expresamente que revoca el documento anterior que, en consecuencia, sustituye o modifica lo allí reflejado en su día por el otorgante procediendo a su correspondiente inscripción o, al menos, a su constancia en la historia clínica.

Dando un paso más adelante podríamos plantearnos qué ocurriría si con posterioridad y dado su carácter, volviera el otorgante a dejarlas sin efecto sin otorgar otras, cabría plantearse si cobrarían vigencia las voluntades anticipadas otorgadas en primer lugar. En nuestra opinión, precisamente por razones de seguridad jurídica, por el carácter especialmente sensible del contenido de aquellas y por simple analogía a lo regulado para el testamento en el CC, debería quedar constancia expresa del otorgante de que es esa su voluntad.

Otro problema con el que nos podríamos encontrar es la dificultad que se plantea cuando dicho documento posterior no se ha inscrito ni se ha tomado la precaución de que conste de alguna manera (por ejemplo, mediante su incorporación en la historia). Se echa de menos una regulación más completa o, al menos, que no se precise ninguna formalidad más con los consiguientes riesgos que ello conlleva y cuya ausencia, en palabras de FRANCINO I BATLLE, pone en riesgo todo el sistema de garantías del otorgamiento y la publicidad del registro de voluntades anticipadas, pues permitiría que cualquiera lo deje sin efecto por la sola afirmación de que el paciente, que en su día otorgó un documento de voluntades anticipadas, le ha hecho saber su voluntad revocatoria, quien sabe, si incluso de manera tácita^{1058 y 1059}.

El legislador español no impone cautelas y, por ello, se hace conveniente acudir a las reglamentaciones autonómicas de desarrollo de la LBAP, para ver si han dedicado especial atención a este extremo. Con agrado observamos, entre otros¹⁰⁶⁰, que lo hace el Decreto 270/2003 del País Vasco en su artículo 4.2, al exigir para revocar o modificar el documento de voluntades anticipadas las mismas formalidades que para otorgarlas (por escrito). De igual forma, el art. 7 de la Ley 1/2006 de Islas Baleares, cuando, utilizando acepciones similares, remite a la exigencia escrita para la revocación, al decir que *las voluntades anticipadas se podrán modificar, sustituir o dejar sin efecto en cualquier momento, siempre que el otorgante conserve su capacidad, en los términos del artículo 3*. Más precisa es, en este sentido, la Ley 8/2009, de 22 de diciembre, por la que se modifica la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, en lo

parte del documento anterior, pero manteniendo la vigencia del resto del contenido; o bien el nuevo documento puede sustituir por completo el documento anterior, de modo que quedarán sin efectos las declaraciones anteriores y serán sustituidas por las nuevas; y, por último, el nuevo documento puede tener como única finalidad dejar sin efecto las declaraciones anteriores sin sustituirlas por otras, es decir, cancelar el documento anterior sin que el nuevo documento ofrezca otro contenido.

¹⁰⁵⁸ FRANCINO I BATLLE, F. X, "El otorgamiento del documento de voluntades anticipadas. Cuestiones prácticas", en *Actas del VIII Congreso Nacional de Derecho Sanitario, I Reunión Iberoamericana del Derecho Sanitario*, Fundación Mapfre Medicina, Madrid, 2002, p. 230.

¹⁰⁵⁹ GALLEGU RIESTRA, S., *Los deberes médicos...*, ob. cit., pp. 23 y ss. Para este autor, *podría considerarse que bastará un documento escrito por el paciente, que será susceptible de incorporarse a la historia clínica y al registro de voluntades anticipadas, y que incluso a falta de forma escrita por causa justificada, siempre que haya otro medio suficiente de prueba, podría producir el mismo efecto revocatorio.*

¹⁰⁶⁰ Igualmente, el art. 7 de la Ley 7/2005 de Castilla-La Mancha; art. 5 del Decreto 30/2007 de Castilla León; art. 9 del Decreto 159/2014 de Galicia; art. 8 del Decreto 13/2006 de Canarias; art. 4 del Decreto 168/2004 de Valencia; art. 19 de la Ley 3/2005 de 8 de julio de Extremadura; art. 7 Ley 3/2005 de Madrid; art. 9 Ley 9/2005 de La Rioja.

relativo a voluntades anticipadas, cuando establece expresamente en esta materia que *el otorgamiento se realizará libre y voluntariamente por persona mayor de edad con capacidad legal suficiente. La revocación se realizará con los mismos requisitos que para su otorgamiento, pudiendo ser la revocación pura y simple o bien total por sustitución por otro documento o parcial. El documento posterior revoca al anterior, y se comunica al Registro de Voluntades Anticipadas.*

Se hace necesario que el paciente que quiere decidir anticipadamente a qué tratamientos o en qué contexto quiere que se lleven a cabo los cuidados necesarios que vaya a recibir en el futuro, no sólo refleje dicha voluntad en ese momento por escrito, sino que, mientras conserve su capacidad y en la medida que cambie de opinión o surjan nuevas alternativas médicas de las que esté debidamente informado, acomode su voluntad, dejando constancia de ello igualmente por escrito, a los efectos de que puedan conocerse (en su propio beneficio) los ulteriores cambios de opinión operados. Así pues, y aunque consideramos que la duración indefinida del documento de instrucciones previas es la solución más respetuosa con la voluntad del otorgante, resulta del todo aconsejable revisar periódicamente las voluntades otorgadas, impidiendo de esta forma que, llegado el momento, queden vacías de contenido como consecuencia de los avances de la técnica y que la circunstancia de no corresponderse con el supuesto de hecho previsto en el momento de expresarlas se convierta en una seria objeción para poder ponerlas en práctica¹⁰⁶¹. Es conveniente la actualización por parte del interesado para comprobar si el documento firmado aún se acomoda a su voluntad o si, por el contrario, al verse modificada alguna circunstancia (por ejemplo, un cambio en el estado de su salud, una nueva técnica de curación o la indisponibilidad de la persona nombrada como representante¹⁰⁶²) decide modificarlo, sustituirlo o dejarlo sin efecto. En todo caso es necesario tener en cuenta, como recoge la Ley 3/2005 de Extremadura, que *mientras la persona conserve su capacidad, la posibilidad de expresarse y actúe libremente (...), su voluntad expresada por escrito, prevalecerá sobre las instrucciones contenidas en el documento de expresión anticipada de voluntades; (...) no tendrán eficacia alguna las instrucciones contenidas en el documento de expresión anticipada de voluntades si el interesado emite un consentimiento informado que contraría exceptúa o matiza las citadas instrucciones en una determinada actuación sanitaria, prevaleciendo lo manifestado en el consentimiento informado para este proceso sanitario aunque, a lo largo del mismo quede en situación de no poder expresar su voluntad*: Lo cual es lógico si pensamos que se ajusta más a los verdaderos deseos del interesado, expresados e inmediatamente emitidos tras el correspondiente proceso de información por parte del personal sanitario.

Así pues, y a la luz de todo lo expuesto con anterioridad, podemos colegir que el otorgante del DVA puede, después de otorgarlo, modificarlo, sustituirlo o revocarlo en cualquier momento, siempre que el otorgante conserve la capacidad, lo lleve a cabo por escrito y haya empleado cualquiera de los procedimientos establecidos al efecto ya analizados, esto es, ante Notario, ante el personal al Servicio de la Administración o ante tres testigos.

¹⁰⁶¹ En este mismo sentido, BERROCAL LANZAROT, A. I., *Análisis de los criterios jurídicos...*, ob. cit.

¹⁰⁶² LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *Testamento vital y voluntad...* ob. cit., pp. 124-129. Para esta autora *se recomienda que los testamentos vitales sean documentos dinámicos que no queden en el olvido una vez elaborados. Y, ello para evitar que tengan un efecto desfavorable y se vuelvan en contra de los pacientes que en un momento determinado de su vida optaron por redactarlo y posteriormente cambiaron de opinión.*

8. Las voluntades anticipadas y su relación con otras figuras de planificación anticipada de decisiones: la autocuratela y los poderes preventivos

Es necesario resaltar que el documento de instrucciones previas no es la única herramienta jurídica para la planificación anticipada de decisiones que tiene a su disposición una persona. Así, por ejemplo, tras la reforma del CC de 2021 contamos con los poderes preventivos y con la autocuratela (anterior autotutela).

La autocuratela suscita algunas interferencias respecto de las voluntades anticipadas, dado que entre las disposiciones relativas a la persona que se prevén como posible contenido de la autocuratela, también pueden incluirse designios del interesado a propósito de sus cuidados asistenciales, sus preferencias sobre si permanecer, llegado el caso, en casa o internado en centros especializados o en residencias para la tercera edad, etc. Resulta oportuno, por tanto, separar la figura recogida en los arts. 271 y ss. CC y el precitado DVA.

En principio, las dos instituciones coinciden en perseguir finalidades similares, al hacer posible el respeto a las decisiones de cada individuo para la organización y gestión de su vida y salud participando, de esta suerte, de forma activa en la planificación anticipada de la atención. En concreto, para propiciar el respeto a la dignidad de la persona y la tutela de sus derechos fundamentales¹⁰⁶³; ampliar la facultad de los usuarios para la toma de decisiones autónomas, permitiendo la disposición de diversos asuntos en relación con su vida y su salud en previsión de dificultades inhabilitantes futuras; y orientar y mejorar el proceso de toma de decisiones en el caso de pacientes con discapacidad, ayudando a interpretar y aplicar sus instrucciones y deseos¹⁰⁶⁴. Pese a ello, el significado y el alcance de ambas figuras no es el mismo, como tampoco lo son su origen y desarrollo.

Ambas figuras pueden compartir, como ya se ha apuntado, ese contenido relativo a la persona del disponente, como manifestación por excelencia del respeto debido a la autonomía de su voluntad; pero las disposiciones de ámbito personal que puede abarcar la autocuratela son mucho más amplias que en las VVAA, circunscritas al campo asistencial. También puede coincidir en una misma persona la figura del curador y representante en las voluntades anticipadas, sin que ello implique confusión alguna entre ellos, dado que tienen un alcance y campo de aplicación diferente. En el caso de que no coincidan en la misma persona, se trataría de facultades sustraídas al curador y que debería respetarse por el titular del apoyo designado.

Por otra parte, la eficacia de ambas figuras puede desplegarse en momentos diferentes. En el caso de la autocuratela, la persona otorgante (mayor de edad o menor emancipada), en previsión (como sucede en sede del DVA) de que concurran circunstancias en un futuro que le puedan dificultar o impedir el ejercicio de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás, podrá proponer en escritura pública el nombramiento o la exclusión de una o varias personas determinadas para el ejercicio de la función de curador, como titular del apoyo que la persona precise para tomar decisiones (entre otras, sobre el cuidado de su persona). Las VVAA

¹⁰⁶³ Arts. 249 y ss. del CC.

¹⁰⁶⁴ Parafraseando el Preámbulo de la propia LORE, en ambos escenarios los interesados *podrán valerse de los medios y recursos de apoyo, materiales y humanos, incluidas las medidas de accesibilidad y diseño universales y los ajustes razonables que les resulten precisos para recibir la información, y así poder expresar su voluntad y permitir que se comuniquen e interactúen con el entorno, de modo libre, a fin de que su decisión sea individual, madura y genuina, sin intromisiones, injerencias o influencias indebidas. En especial, se adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que pueden necesitar en el ejercicio de los derechos que tienen reconocidos en el ordenamiento jurídico.*

despliegan su eficacia cuando la persona no sea capaz de expresar su voluntad personalmente, tal y como dispone el artículo 11 LBAP. Además, la autocuratela precisa, como único procedimiento válido, que se otorgue en documento público notarial; el DVA debe documentarse utilizando cualquiera de las modalidades de emisión previstas por los legisladores para su otorgamiento, como ya hemos analizado.

Por lo que se refiere a los poderes preventivos y su relación con las VVAA, se hace preciso señalar que, tras la reforma, aquéllos se conceptúan como una auténtica medida de apoyo de carácter voluntario y se convierten para cualquier persona en una herramienta legal de extraordinario valor en garantía del cumplimiento estricto de la voluntad del poderdante. Mediante su otorgamiento en escritura pública, éste último va a estar en disposición (al igual que lo estaba en la regulación anterior) de realizar una auténtica y ordenada planificación (en el ámbito de su persona y bienes) de sus deseos y preferencias, para que puedan cumplirse en esos mismos términos en un futuro.

En principio, la justificación y la finalidad prevista en ambas figuras tienen muchas similitudes. En ambos casos se designa a una persona o a varias para que, llegado el momento y acreditado que se ha producido la circunstancia que legitima su intervención, actúen como interlocutores válidos o transmisores de los designios del otorgante del DVA¹⁰⁶⁵ o del poderdante respectivamente. Ahora bien, las funciones del apoderado parecen ir más allá de las previstas legalmente para el representante sanitario en el artículo 11 LBAP (interlocutor con el equipo médico para procurar el cumplimiento de las VVAA). Al igual que ocurría en sede de autocuratela, podrían coincidir en una misma persona la figura del apoderado y la del representante de VVAA, si ésta ha sido la voluntad del disponente en previsión de que sea la misma persona la que le asista personal y patrimonialmente si en un futuro no puede hacerlo por sí solo; si bien, sin que deba existir confusión entre ambas figuras. A mayor abundamiento, también será posible que coincidan con otros apoyos, como puede ocurrir con el guardador de hecho.

Otra de las similitudes de las dos instituciones es que cabe su modificación¹⁰⁶⁶, complemento o revocación sin necesidad de expresar motivación alguna, aunque claro está, si aún tienen discernimiento suficiente para ello¹⁰⁶⁷.

Por otra parte, en los dos casos podríamos encontrarnos en la tesitura de qué hacer en el supuesto de que apoderado y representante renunciaran al cargo cuando fuera procedente su

¹⁰⁶⁵ GONZÁLEZ MORÁN, L., “La figura y función del representante en la legislación sobre instrucciones previas (Ley 41/2002 y legislación autonómica)”, ob. cit., (nota 10), p. 638. Convirtiéndose en palabras del autor en *la boca por la que se expresa el paciente con discapacidad, el que ayuda a interpretar su voluntad (...)*.

¹⁰⁶⁶ La Disposición transitoria tercera de la ley de reforma prevista para los poderes preventivos podría, en nuestra opinión, resultar de aplicación en sede de VVAA, dado su tenor (...) *cuando la persona otorgante quiera modificarlos o completarlos, el notario, en el cumplimiento de sus funciones, si fuera necesario, habrá de procurar que aquella desarrolle su propio proceso de toma de decisiones ayudándole en su comprensión y razonamiento y facilitando que pueda expresar su voluntad, deseos y preferencias, al considerar al fedatario un apoyo más a la persona con discapacidad en el ejercicio de sus funciones.*

¹⁰⁶⁷ Con todo, nos hacemos eco de la Circular informativa del Consejo General del Notariado 3/2021 que a propósito de las salvaguardas del 255.3 CC *menciona la fijación de instrucciones concretas de actuación, con especial referencia a la posible constitución de órganos de control en el ejercicio de las medidas de apoyo, entre ellas los poderes preventivos, admitiendo que estos órganos de control puedan quedar facultados para prestar autorización a ciertos actos e, incluso, para pedir la extinción del poder o revocar los poderes otorgados, cuando no lo pueda hacer por sí el poderdante.*

asistencia. A la pregunta de si lo dispuesto en sede de poderes preventivos en el art. 255 CC in fine (sólo en defecto o por insuficiencia de estas medidas de naturaleza voluntaria y a falta de guarda de hecho que suponga apoyo suficiente podrá la autoridad judicial adoptar otras supletorias o complementarias) sería aplicable al ámbito de las VVAA, la respuesta debería ser negativa. Y ello, en garantía de la voluntad del disponente, que puede haber querido como representante sanitario exclusivamente al designado como tal (y no al guardador de hecho) y porque la designación de representante no es un contenido necesario del DVA.

En cualquier caso, es claro que en evitación de supuestos como el descrito, tanto el mandante de los poderes preventivos como el otorgante de las VVAA podrá designar a más de un apoderado o representante para que actúen conjuntamente, en defecto del nombrado en primer lugar o, incluso, si esta es la voluntad del disponente, separando las actuaciones de cada uno de ello con posibilidad de salvar el conflicto de intereses que pudiera existir con alguno mediante la intervención de otro en los términos previstos en el nuevo 220 del CC. Ello dicho, y como se ha mencionado, al ser cargos de confianza, lo normal es que lo ejerciten personalmente (sin que quepan delegaciones) tal y como dispone con mejor o peor fortuna el art. 261 CC (*Aquellas facultades que tengan por objeto la protección de la persona no serán delegables*).

En nuestra opinión, ambos, responsables de cumplir la misión encomendada por el poderdante/otorgante de VVAA, tienen la consideración de verdaderos apoyos, a pesar de que el legislador de la reforma de 2021 no lo haya establecido así para las VVAA (tal vez porque dicha reforma se circunscribe al ámbito civil y no al sanitario que, como sabemos, está pendiente de adaptación). En este sentido, y aunque el tenor del art. 11 de la LBAP parece restringir el contenido del DVA a indicaciones o deseos sobre cuidados, tratamiento de salud y nombramiento de representante, podríamos plantearnos si pudiera ampliarse por el deseo de su otorgante¹⁰⁶⁸ y aplicar por analogía lo previsto para el poder preventivo en el art. 255 CC, cuando dice que *podrá también establecer el régimen de actuación, el alcance de las facultades de la persona o personas que le hayan de prestar apoyo, o la forma de ejercicio del apoyo, el cual se prestará conforme a lo dispuesto en el artículo 249. Asimismo, podrá prever las medidas u órganos de control que estime oportuno, las salvaguardas necesarias para evitar abusos, conflicto de intereses o influencia indebida (...)*. Solo así tendría sentido plantearse la aplicación de las disposiciones generales previstas en el CC para las figuras de apoyo a las VVAA. No obstante, esto tiene el peligro de confundir ambas figuras. Volveremos sobre esto a continuación.

9. El Representante

Formando parte del contenido se encuentra la posibilidad, prevista legalmente¹⁰⁶⁹, de incorporar en el documento de VVAA la designación potestativa de representante. Gran parte

¹⁰⁶⁸ Así, podríamos plantearnos sobre la base de la autonomía de la voluntad que, en todo aquello que no sea ilícito y por aplicación del aforismo “lo que no está prohibido, está permitido”, si es posible que el otorgante, al redactar sus voluntades anticipadas y en un apartado del tipo “otras instrucciones” o “instrucciones para mi representante”, puede ampliar el ámbito de actuación de aquel reconociéndole la posibilidad de resolución de supuestos no previstos. En principio, entendemos que sería factible; con todo parece que, si las meritadas indicaciones tuvieran poco o nada que ver con las voluntades anticipadas, bien podría el otorgante utilizar otras vías como el propio testamento, el poder preventivo, etc.

¹⁰⁶⁹ Para el profesor FERNÁNDEZ CAMPOS, resulta criticable que no se haya establecido nada acerca del régimen jurídico del representante; entendemos que deberá seguir los criterios y directrices dispuestos por el otorgante y tendrá que pronunciarse y tomar decisiones en relación con aquellas cuestiones no especificadas en el documento; Vid FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “Estatuto jurídico del representante

de la doctrina civilística ha escrito sobre los pormenores de esta figura jurídica, por eso, en este apartado, hemos querido centrarnos en aquellos aspectos que, en nuestra opinión, pueden despertar más interés.

9.1. Naturaleza Jurídica

La primera cuestión que podemos plantearnos en torno a esta figura es cual sea su naturaleza jurídica. Respecto a esta cuestión, nuestra doctrina no es coincidente¹⁰⁷⁰. Algunos autores sostienen que estamos en presencia de un auténtico representante voluntario, a modo de apoderamiento preventivo; para otros, se trata de un *albacea o representante sanitario*¹⁰⁷¹; y no faltan quienes apuestan por encontrarnos ante un verdadero *tertium genus*. Sobre este particular la cuestión a analizar, en primer lugar, sería propiamente la de las facultades y funciones que se consideran como propias de aquél. La cuestión es apasionante y es preciso tener claro desde el principio cuáles son sus cometidos, para evitar posteriores problemas llegado el momento, especialmente en el caso de existir discrepancias entre el facultativo y el representante o entre éste y los familiares. En principio se tiene claro que el otorgamiento es un acto personalísimo del paciente y que el representante o los representantes que éste designe se limitan a hacer valer que se cumplan sus deseos¹⁰⁷², ejerciendo las funciones de un “portavoz” o nuncio.

Algunas CCAA consideran que, llegado el caso, el representante podría sustituir al paciente en la toma de decisiones, incluso en casos no previstos en la ley. No obstante, esto no parece acorde con lo dispuesto en la propia LBAP, que lo concibe como un mero *interlocutor válido con el médico o el equipo sanitario que ha de procurar el cumplimiento de las instrucciones previas* (arts. 11.1 y 11.3, respectivamente).

sanitario designado en los documentos de instrucciones previas”, en DE CASTRO VITORES, G., (Coord.) y SPOTO, G. (Dir.), *La tutela de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España*. Ed. Editum, Murcia, 2013, pp. 243 y ss. Esto es, resulta urgente la necesidad de que, por parte de nuestro legislador, se acometa una auténtica regulación jurídica de esta figura; así en cuestiones tales como el proceso para su nombramiento, la posibilidad de designación de un posible suplente o más, formas y orden de actuación o intervención de estos últimos en su caso, régimen de incompatibilidades, etc. Con todo, una vez más los legisladores autonómicos se afanan en desarrollar muchos de estos apartados, llegando en algunos casos a colmar verdaderas lagunas. Así sucede con el art. 2.3.a) de la Ley 7/2002, de 12 de diciembre de Voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad del País Vasco cuando establece que *cualquier persona mayor de edad y que no haya sido incapacitada legalmente para ello puede ser representante con la salvedad de las siguientes personas: el notario; el funcionario o el empleado público encargado del Registro Vasco de voluntades anticipadas; los testigos antes los que se formalice el documento; el personal sanitario que debe aplicar las voluntades anticipadas; y el personal de las instituciones que financien la atención sanitaria de la persona otorgante*. También aparece (en similares términos a los establecidos en sede de imposibilidad para ser testigos) en el art. 5.1. de la Ley 9/2005 de La Rioja de 30 de septiembre, que establece que *no podrán actuar como representantes el notario autorizante del documento, los testigos ante quienes se hubiere formalizado, el funcionario encargado del Registro de Instrucciones Previas de La Rioja, ni los profesionales que hayan de aplicar las Instrucciones Previas*.

¹⁰⁷⁰ DÍEZ-PICAZO Y PONCE DE LEÓN, L. “En torno al concepto jurídico de “representación”, en *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid*, n.º. 8, Madrid, 2004, pp. 315 y ss.

¹⁰⁷¹ FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., *Leyes para una muerte digna...ob. cit.*, pp. 66 y ss.

¹⁰⁷² ALONSO OLEA M. y FANELO DEL CASTILLO, F., *Comentario a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*. Ed. Civitas, Madrid, 2003, p. 55.

En nuestra opinión, el representante designado en el documento de voluntades anticipadas actúa en el ámbito asistencial a modo de un mandatario especial que se compromete, en virtud de la designación que le hace el otorgante para cuando pierda su capacidad, a velar y hacer cumplir las declaraciones de voluntad de aquel relacionadas con cuestiones relativas a su salud. De esta suerte, nuestro paciente otorgante hace las veces de “mandante” cuando “encarga” al representante nombrado esa misión, de manera que el representante es un “interlocutor” y no un representante en sentido técnico¹⁰⁷³. Traemos a colación la precisa definición que hace LÓPEZ SÁNCHEZ cuando sostiene que *nos encontraríamos ante una especie de mandato de asistencia sanitaria en virtud del cual se designa un mandatario para que, en el caso de incapacidad del mandante, se encargue de que se cumpla su voluntad en el ámbito médico*¹⁰⁷⁴. Incluso se ha sostenido, aunque con poco predicamento, la viabilidad de profesionalizar el cargo y las funciones que desempeña esta figura jurídica.

En el caso de que nos encontremos ante una concreta situación no prevista específicamente por él en el documento, habrá que dar prioridad a la voluntad manifestada por el paciente, de acuerdo con los criterios generales de interpretación.

Ahora bien y en relación con este último, para un importante sector doctrinal el representante se entenderá habilitado para consentir o rechazar un tratamiento, siempre dentro de los márgenes¹⁰⁷⁵ establecidos por el otorgante en el documento e, incluso, en caso de falta de indicaciones o instrucciones expresas sobre una determinada actuación, deberá, como concededor de la voluntad del interesado, decidir conforme a las preferencias o escala de valores de éste. Su labor será responsable y honesta si decide teniendo en cuenta cuál hubiera sido el deseo de quien lo designó; en ningún caso podrá actuar de forma arbitraria e irreflexiva o pensando en sus propios intereses, salvo que el propio paciente (haciendo uso de su poder de autodeterminación y seguramente por la relación de confianza¹⁰⁷⁶ que le unía con él) le hubiera autorizado expresamente para el hipotético caso de “no saber qué hacer”. Es más, para esta doctrina cabría pensar que la elección realizada en su día por el otorgante recayó precisamente en esa persona o personas y no en otras en atención a que, llegado el caso, sabrían actuar por ser concededores de sus preferencias y deseos. Para ello, *tendrá en cuenta la jerarquía de valores que el paciente haya expresado en el propio documento, o que a falta de mención expresa, conozca de la relación de confianza existente con éste*¹⁰⁷⁷.

Como hemos señalado antes, esto último no se desprende a día de hoy de la regulación del representante sanitario contenida en la LBAP. Ahora bien, entre las novedades a incorporar por el legislador cuando acometa la necesaria adaptación de la LBAP al sistema de apoyos instaurados en la ley 8/2021, sí que podría encontrarse la institucionalización del representante sanitario como un apoyo más de carácter voluntario a disposición del paciente con discapacidad, ampliando sus funciones.

Es más, podríamos plantearnos la aplicación de ciertos aspectos de la regulación de los poderes preventivos a las voluntades anticipadas, dado que pueden encontrarse algunas similitudes

¹⁰⁷³ DÍEZ-PICAZO Y PONCE DE LEÓN, L., *En torno al concepto jurídico de...*, ob. cit., p. 315.

¹⁰⁷⁴ LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *Testamento vital y voluntad*, ob. cit., pp. 129-130.

¹⁰⁷⁵ ALONSO OLEA, M., y FANEGO DEL CASTILLO, F., *Comentario a la Ley 41/2002...*, ob. cit. pp. 55 y ss.

¹⁰⁷⁶ HERRANZ RODRÍGUEZ, G., “La Ley 21/2000 de Cataluña y la deontología colegial”, en *Diario Médico* de 1 de febrero de 2001, pp. 1 y ss.

¹⁰⁷⁷ *Idem*. Para este autor, *la normativa que regula esta materia, lejos de aligerar la responsabilidad ética del médico, la acrecienta, pues le corresponde interpretar con sensibilidad y respeto la vigencia, en cada circunstancia precisa, de los deseos e instrucciones expresados por el otorgante.*

entre la figura del apoderado y la del representante en el DVA: parte del contenido del poder puede versar sobre temas médicos para autorizar o no determinadas conductas o tratamientos, al igual que recoge el otorgante en su DVA (aunque aquí las funciones del representante sanitario son más limitadas a día de hoy por ley, tal y como hemos señalado); ambos *a priori* hay que considerarlos legitimados para seguir ejerciendo su cargo, pese a su coexistencia con otras medidas de apoyo de carácter judicial o voluntario establecidas en favor del poderdante/otorgante de VVAA; las críticas de que era merecedor el apoderado con anterioridad a la reforma (al desplegar los poderes preventivos toda su eficacia cuando el interesado ya no tenía capacidad de hecho o había sido modificada judicialmente) podían y pueden predicarse igualmente de la actuación del representante designado en el DVA (que, a veces por desconocimiento, por simplemente dejadez o, incluso, en algunas ocasiones por mala fe, puede actuar con total libertad, dando una interpretación contraria o desvirtuada a la verdadera voluntad expresada por el paciente que lo designó¹⁰⁷⁸). En este sentido, podríamos plantearnos si parte del contenido del poder preventivo a que hace referencia el artículo 255.2 y 3 del CC sería aconsejable extrapolarlo al DVA (para incorporarlo a la futura reforma de la LBAP e, incluso, aplicarlo ya *de facto*, junto con los principios generales de las medidas de apoyo del CC).

Esto podría verse como una configuración renovada de la figura del representante del DVA, de manera que, al igual que ha ocurrido con el guardador de hecho, dicha figura saldría, con ocasión de otra reforma, la sanitaria, reforzada en cuanto a su configuración y, lo que es más importante, en beneficio de que ante todo prevalezca el derecho de autodeterminación de la persona con discapacidad. Esto conllevaría, no obstante, cambiar la actual configuración del representante del DVA (y la regulación actual del art. 11 LBAP, que no cuadraría con la regulación del CC) para acercarlo al apoderado preventivo, pero limitado al ámbito sanitario. De esta manera simplemente concretaríamos (y facilitaríamos) la aplicación de esta figura (la del apoderado/representante) al ámbito de la salud.

9.2. Sus funciones

En torno a la figura del representante surgen otros debates tales como qué puede ocurrir si, por parte del representante, se toman decisiones que pudieran, en ausencia de instrucciones concretas, parecer contrarias a lo que querría para sí el otorgante, de acuerdo con la expresión de sus valores e ideales¹⁰⁷⁹.

La inmediata cuestión que surge cuando ocurren situaciones como las descritas en el párrafo anterior, es plantearse a quién corresponde esa labor hermenéutica ¿al profesional?, ¿al representante? Ante esta situación, parece que se le está imponiendo al facultativo hacer esta

¹⁰⁷⁸ FRANCINO I BATLLE, F.X., “El otorgamiento del documento de voluntades anticipadas. Cuestiones prácticas”, en *VIII Congreso Nacional de Derecho Sanitario, I Reunión Iberoamericana del Derecho Sanitario*. Asociación española de Derecho sanitario. Fundación Mapfre Medicina, 2002, p. 224. *No sólo va a aplicar, interpretar y resolver las posibles dudas que se planteen en relación con determinadas previsiones clínicas hechas por el paciente en el propio documento de voluntades anticipadas, sino que se le encomienda también la solución de cualesquiera otras cuestiones, delegándole en general la prestación del consentimiento informado que según la ley hay que prestar en todo caso*. Con todo, el autor escribe el artículo con anterioridad a la publicación de la Ley Básica y cogiendo como única referencia la Ley catalana que recoge que *la persona puede también designar un representante para que le sustituya en el caso de que no pueda expresar su voluntad por sí misma*, confiriendo al representante muchas competencias, no recogidas en la Ley estatal.

¹⁰⁷⁹ GALLEGO RIESTRA, S., *Los deberes médicos...*, ob. cit., pp. 23 y ss.

función interpretativa lo cual, en muchas ocasiones, no deja de ser un problema, dado que éste no tiene por qué conocer necesariamente al paciente y, por ende, sus creencias y valores; no es psiquiatra o psicólogo ni se le exige que lo sea; tiene demasiada presión asistencial y desde las instituciones o equipos directivos gerenciales no se les brindan apoyos suficientes para estos menesteres. Con todo, la intervención activa del profesional en estos casos es inexcusable dado que, a veces, sólo él, que está asistiendo a su paciente, es el que puede determinar en qué situación exacta se encuentra para poder comprobar si hay previsiones en el documento de voluntades anticipadas para esa concreta situación. Tal vez, nuestro legislador debería reflexionar y ofertar alguna alternativa más. A esta dificultad añade HERRANZ que *el paciente, o bien no puede prever con acierto cuáles serán sus preferencias, o bien se trata de personas completamente desconocedoras de los medios y procedimientos existentes para prolongar la vida con esperanza, o simplemente se puede tomar en consideración el posible cambio en la voluntad de una persona a medida que evoluciona la enfermedad*¹⁰⁸⁰. Conviene destacar que, tanto el equipo sanitario, la familia como, por supuesto, el representante, deben respetar las voluntades anticipadamente recogidas en el documento por mucho que exista disparidad de criterios y de opiniones. De ahí la importancia de que la redacción del contenido del documento sea lo más precisa posible y el representante o representantes designados conozcan bien al otorgante para posibilitar que aquéllas se cumplan. En cualquier caso, siempre queda abierta la posibilidad y en circunstancias “especiales” (dudas ciertas en la interpretación de la voluntad del paciente o ejercicio “abusivo” de interpretación por parte del o de los representantes nombrados) de acudir a la autoridad judicial.

En otras ocasiones, este interlocutor válido se convierte en una figura esencial, precisamente para dirimir posibles conflictos y enfrentamientos entre los intereses de los sujetos otorgantes y los criterios interpretativos de los médicos que los atienden; sobre todo porque, en muchas de ellas, estos documentos son redactados en términos muy generales, utilizando frases demasiado vagas e imprecisas, dejando de esta manera mucho margen a la discrecionalidad de sus destinatarios. Quizás sea ésta otra de las razones que hacen que sea muy conveniente, además de la redacción lo más clara y precisa posible, el nombramiento de un representante que interprete las decisiones del otorgante cuando éste ya no tenga capacidad para hacerlo por uno mismo¹⁰⁸¹. Algunos colectivos profesionales, precisamente para obviar toda esta problemática descrita, apuestan porque se generalice la costumbre entre los pacientes de designar como representante al médico de cabecera, pues es él quien generalmente conoce mejor que nadie la voluntad de su paciente al que viene tratando desde años atrás y con el que seguramente tiene una relación de confianza muy especial¹⁰⁸².

De ahí la importancia de hacer una buena elección de dicha figura evitando nombrar como tal a personas en quienes pudieran concurrir conflicto de intereses o de otro género diferentes a la

¹⁰⁸⁰ HERRANZ, G., *La Ley 21/2000 de Cataluña...*, ob. cit., p. 2.

¹⁰⁸¹ LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *Testamento vital y voluntad...*, ob. cit., pp. 124 y 125. Para esta autora, *este representante debería ser una persona a la que el paciente conozca bien y que entienda su forma de pensar, por ejemplo, el cónyuge, un miembro de la familia o un amigo íntimo, siendo aconsejable discutir con él detalladamente los propios deseos y todos los posibles aspectos a considerar en el futuro; de este modo el representante ayudaría a complementar las carencias del testamento vital.*

¹⁰⁸² En este sentido, el Colegio Oficial de Médicos de Barcelona puso en marcha una iniciativa de este tipo y envió a los responsables de centros de salud y hospitales catalanes un modelo de testamento vital en el que se nombraba como representante al médico de atención primaria.

verdadera intención del otorgante, que pudieran poner en peligro la debida imparcialidad llegado el momento¹⁰⁸³.

Igualmente, no podemos dejar de resaltar la importancia que en esta materia (al igual que en otras muchas) tienen los Comités de Ética Asistencial, especialmente como órgano consultivo de carácter multidisciplinar¹⁰⁸⁴, que bien pueden servir de apoyo en los casos de dificultad a la hora de interpretar algún aspecto de la voluntad expresada por el paciente o en el caso de disparidad de criterios por parte de los representantes designados llamados a actuar conjuntamente. Con todo, sobre esta posible función de los CEA, la opinión no es unánime.

9.3. Designación. Capacidad. Revocación del nombramiento.

La LBAP ofrece la posibilidad de designar uno o varios representantes (sanitarios) que actúen a modo de interlocutores válidos con el equipo médico del paciente¹⁰⁸⁵. Con ello queda despejada la duda respecto a la posibilidad o no de que el representante a su vez nombre un sustituto para ejercer su cometido llegado el momento. Resulta muy recomendable, como ya se ha apuntado y aunque la normativa estatal no lo recoja expresamente, la viabilidad de nombrar varios representantes¹⁰⁸⁶ para que puedan actuar de forma simultánea (precisando además en este caso, si la decisión final será solidaria o mancomunada)¹⁰⁸⁷ o sucesiva y en quienes deberían, igualmente, concurrir las circunstancias de conocer bien los deseos y designios de salud expresados por el otorgante en su día¹⁰⁸⁸. Con todo, a nuestro parecer, parece poco probable que el otorgante establezca todas esas posibilidades a un tiempo, toda vez que, aunque la ley no lo impida (y, en consecuencia, lo admita), no debería el otorgante perder de vista que sus instrucciones habrán de ser consultadas en momentos, muchas veces críticos, y que sus destinatarios (equipo sanitario) agradecerán la mayor claridad y sencillez que sea posible.

¹⁰⁸³ Aunque el nombramiento de un representante presenta la ventaja de que el paciente se asegura de que una persona de su confianza decidirá por él, lo cierto es que, incluso aunque el sujeto designe a un amigo cercano o a un pariente que crea que entiende sus preferencias, puede suceder que no sea así o que decida seguir según su propio punto de vista en torno a la consideración del mejor interés para el enfermo.

¹⁰⁸⁴ Sobre la labor de los Comités de Ética Asistencial, MARTÍNEZ NAVARRO, E., "La ética asistencial y los Comités de Ética", en SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R. (Dir.), ANDREU MARTÍNEZ, M.ª B. y FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A. (Coords.), *Derecho y salud. Estudios de Bioderecho (Comentarios a la Ley 3/2009, de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia)*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2013, pp. 405 y ss.

¹⁰⁸⁵ Véanse las obras de SÁNCHEZ-CALERO ARRIBAS, B., *La actuación de los representantes legales en la esfera personal de menores e incapacitados*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2005, así como la de SÁNCHEZ-CARO, J. y ABELLÁN F., *Derechos y deberes de los pacientes...*, ob. cit.

¹⁰⁸⁶ *Conviene que se especifique si van a actuar simultáneamente, en cuyo caso, se exigirá que se determine, si van a proceder de forma mancomunada o solidariamente; o si van a actuar sucesivamente, para el caso de incapacidad o fallecimiento del anterior nombrado.* BERROCAL LANZAROT, A. I., *Análisis de los criterios jurídicos...*, ob. cit., p. 17.

¹⁰⁸⁷ Se recoge expresamente dicha posibilidad en el ámbito autonómico. Así, la Ley 9/2005 de La Rioja, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad, al disponer en el artículo 5, apartado 1. D). III que *en el caso de designar varios representantes, se deberá indicar si éstos actuarán de forma sucesiva o simultánea; y en este último caso, si lo harán mancomunada o solidariamente.*

¹⁰⁸⁸ Sí lo prevén algunas legislaciones autonómicas, así la dicción del art. 10 Ley 3/2005 de 23 de mayo, de Madrid; o la del propio art. 5 Ley 1/2006 de 3 de marzo, de Baleares.

Una cuestión que se plantea, ante el silencio de la normativa estatal, es si se precisa la aceptación del representante. Frente a quienes sostienen que no es necesaria, nuestra opinión, y dada la consideración que de él tenemos como una especie de “mandatario sanitario”, es la de que se precisa dicha aceptación, no como requisito de validez del nombramiento efectuado (pudiendo mediar dicha aceptación en cualquier momento posterior), pero sí como condición *sine qua non* para que comience a ejecutar el encargo asumido desde el momento que lo acepta, aunque la misma pueda deducirse implícitamente de su disposición a actuar como tal representante¹⁰⁸⁹.

Por otra parte, en relación con la capacidad, la normativa estatal no se pronuncia. Entendemos que el representante deberá cumplir los requisitos de capacidad establecidos en el CC, en concreto, en los artículos 1709 y ss., que regulan el contrato de mandato¹⁰⁹⁰. Igualmente, de los distintos cuerpos legales (estatal y autonómicos), se desprende que los representantes han de ser personas mayores de edad, además de aplicarse las específicas restricciones que alguna comunidad impone¹⁰⁹¹.

Respecto a la exigencia de la mayoría de edad, parece que lo más razonable es entender que sería absurdo exigirla para otorgar la manifestación de voluntad y no exigirla para ser representante. En esto coincide la mayoría de la doctrina, salvo alguna opinión aislada que permite que un menor emancipado pueda ser representante sobre la base de lo previsto en el artículo 1716 del CC¹⁰⁹².

En nuestra opinión, se echa de menos que el legislador no sea un poco más exigente en cuanto a los requisitos que deben predicarse de la persona representante, dado que, en definitiva, puede ser el “responsable” (de no ser el idóneo) de que la voluntad expresada en el documento por el interesado “no llegue a buen puerto”. Podríamos entender que existen personas “especialmente incompatibles para asumir el cargo”: así aquellos entre los que pudiera existir algún conflicto de intereses con los propios del paciente, por razón del cargo (piénsese algún directivo del hospital que, en ese momento, también represente otros intereses de la propia institución o servicio de salud etc.) o por la profesión que desempeñan, etc.¹⁰⁹³.

En cualquier caso, y pese a que la LBAP no impone ninguna restricción ni establece criterio o condición para ser representante, es sentir generalizado de los autores que debe ser alguien que

¹⁰⁸⁹ En este mismo sentido algunas leyes autonómicas, art. 4.1.c) del Decreto 13/2006 de Canarias de 8 de febrero; el art. 3.3 de la ley 1/2006 de Islas Baleares de 3 de marzo.

¹⁰⁹⁰ FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “La figura del representante en los documentos de voluntades anticipadas”. Ponencia presentada en el XVI Congreso mundial de Derecho Sanitario, celebrado los días 22, 23 y 24 de octubre de 2009 en el Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid, p. 11. Disponible en: http://www.ffis.es/ups/legislacionsanitaria/2_COMUNICACION_JUAN_ANTONIO_FERNANDEZ.pdf. (Consulta: 03/03/2023).

¹⁰⁹¹ Han sido algunas normas autonómicas las que han entrado en la cuestión. Así la Ley del 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas de la Comunidad Autónoma del País Vasco cuando, en su Art.2.3 a) sostiene que, *cualquier persona mayor de edad y que no haya sido incapacitada legalmente para ello puede ser representante con la salvedad de las siguientes personas: el notario; el funcionario o el empleado público encargado del Registro Vasco de Voluntades anticipadas; los testigos ante los que se formalice el documento; el personal sanitario que debe aplicar las voluntades anticipadas y el personal de las instituciones que financien la atención sanitaria de la persona otorgante*. La restricción relativa a la incapacitación ya no sería aplicable tras la reforma de 2021.

¹⁰⁹² LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *Testamento vital y voluntad...*, ob. cit., p. 129.

¹⁰⁹³ En el ámbito autonómico lo prevén, por ejemplo, el art. 2.3.a) de la Ley 7/2002, de 12 de diciembre de Voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad del País Vasco; o el art. 5.1. de la Ley 9/2005 de La Rioja de 30 de septiembre.

conozca bien cuál es la voluntad y los valores del otorgante y que, llegado el caso, pueda saber qué es lo que exactamente quería expresar en su declaración; alguien que, de antemano, pueda asumir que pueden acontecer situaciones dudosas o imprevistas, en las que tendrá que determinar cuál hubiera sido la forma de proceder del interesado¹⁰⁹⁴. Con carácter general, entre estas personas se encontrará el cónyuge o pareja de hecho que convivan con aquél, familiares cercanos que han mantenido estrechas relaciones con el otorgante, etc.

Sin duda, la figura del guardador de hecho, como medida de apoyo informal, cumple en el ámbito asistencial una función relevante en la vida de la persona mayor con discapacidad. Se intuye su presencia a voluntad de su redactor, en los supuestos recogidos en el art. 11 LBAP cuando, en sede de VVAA, sostiene que *el otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o con el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas*. Hasta tiempos recientes (además de las modificaciones introducidas como consecuencia de la incorporación en nuestro ordenamiento jurídico de la CDPD), en ningún texto legal se mencionaba la posibilidad de su intervención para apoyar, asistir o acompañar a la persona con déficit (de mayor o menor intensidad dependiendo de los casos) para entender o querer, ya fuera la información médica, cualquier intervención o, simplemente, para acudir puntualmente a las citas médicas. Paradójicamente, y pese a que el guardador de hecho (familiar, amigo, vecino, incluso, algunos organismos e instituciones, etc.) conociera mejor que nadie las necesidades y preferencias de la persona en cuestión y siendo, por tanto, el perfil idóneo para hacer posible que prevaleciera la voluntad de aquél, se le negaba cualquier tipo de legitimación. Afortunadamente, y como no podía ser de otra forma, dicha realidad ha mejorado. Así, en el ámbito de la salud queda reflejada la trascendencia de la participación activa del guardador de hecho como suministrador del apoyo preciso para que el paciente mayor pueda decidir sin discriminación alguna por razón de la edad o de su situación de discapacidad física o intelectual.

Por las mismas razones y con la pretensión última de hacer valer la voluntad, deseos y preferencias de la persona reflejadas en el DVA y para que desplieguen su eficacia cuando no pueda hacerlo por sí mismo, defendemos el papel que está llamado a cumplir el asistente¹⁰⁹⁵ (catalán) o el cuidador informal, abogando por su inclusión en nuestro CC. Haciéndonos eco en todos los supuestos de una realidad social imperante que los reclama.

Todos aquellos se relacionan con nuestros mayores y mantienen lazos de afectividad similares o, incluso, más fuertes que muchos familiares cercanos; conocen su escala de valores y, lo que es más importante, la que tienen en el preciso momento de otorgar sus VVAA y cuyo

¹⁰⁹⁴ DOMÍNGUEZ LUELMO, A., *Derecho sanitario y responsabilidad médica...*, ob. cit., pp. 360-361; BERROCAL LANZAROT, A. I., *Análisis de los criterios jurídicos...*, ob. cit., p. 21.

¹⁰⁹⁵ En palabras de CANTURIENSE SANTOS, A., *se respeta de esta manera autonomía e independencia que la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2009 señala en su preámbulo: "(n) Reconociendo la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones*. Vid SAP Barcelona, de 19-7-2012, la misma entiende la asistencia como la solución más adecuada dado el estado actual de salud y emocional del apelante, que mantiene su plena capacidad jurídica y de obrar para regir persona y bienes; por su parte, la SAP de Barcelona de 18-2-2014, sostiene que *al no ser de carácter persistente la patología que padece el demandante, no concurren los presupuestos para incapacitarle, y se considera que la asistencia es el mecanismo de protección que en este caso cumple de forma proporcionada a sus necesidades la función de supervisión que requiere*. CANTURIENSE SANTOS, A., "La figura del asistente del CCCat., ¿debería existir también en el derecho común?", en *Sepín*, 29 de septiembre de 2014. Disponible en: <https://blog.sepin.es/2014/09/la-figura-del-asistente-del-cccat-deberia-existir-tambien-en-el-derecho-comun>. (Consulta: 02/03/2023).

protagonismo y reconocimiento, como se hizo en sede de consentimiento informado por representación, reclamamos desde aquí.

En cualquier caso, será el mismo paciente mayor interesado el que ponderará las aptitudes de las personas que hayan de actuar como representantes a la hora de efectuar su designación. Igualmente, no podemos dejar de señalar que el otorgante puede prescindir de nombrar representante, confiando plenamente en la claridad de los términos en que ha expresado su voluntad y fundamentalmente en la ley (estatal y autonómica de desarrollo) que, a la postre, es la auténtica garante de su cumplimiento¹⁰⁹⁶.

También puede ocurrir que las voluntades anticipadas sean claras y, en consecuencia, y pese a que el otorgante haya designado representante, no se precise de él para que vele por el cumplimiento de las mismas, porque han de cumplirse sin más. Lo que sí puede resultar necesario es interpretar el contenido de las instrucciones previas, bien porque no sea claro o bien porque necesite ser adaptado a la situación concreta en que se encuentra el declarante. Por ello, es de suponer que la persona que se designe como representante será de la absoluta confianza del declarante (un familiar, un amigo), alguien que, tenga conocimiento de la persona del declarante.

Por último, cabe la posibilidad de revocar su nombramiento, limitándose la LBAP a exigir que aquélla conste por escrito y delegando su desarrollo al legislador autonómico. En algunas ocasiones, este efecto se produce de forma automática (salvo que el interesado haya manifestado expresamente lo contrario y el juzgador así lo refleje en la sentencia, en su caso) tras la admisión de la demanda de nulidad, separación o divorcio, dado el tenor del artículo 102 de nuestro CC y que, por analogía, se extiende también al otorgado a favor de la pareja de hecho¹⁰⁹⁷. No obstante, en este último supuesto (y salvo que el otorgante confirme como representante a la ex pareja de hecho) también podría pensarse que podríamos encontrarnos en uno de los supuestos contemplados en el art. 11.3 cuando dice (...) *no serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se*

¹⁰⁹⁶ FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “Estatuto jurídico del representante sanitario designado en los documentos de instrucciones previas”, en SPOTO, G. (Dir.) y DE CASTRO, G. (Coord.), *La tutela de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España*. Editum, Murcia, 2013, pp. 217-244.

¹⁰⁹⁷ De esta suerte, siguiendo lo previsto en el art. 102 CC, dos leyes autonómicas lo han previsto igualmente; así la Ley de la CCAA del País Vasco anteriormente mencionada, por ejemplo, recoge que *su nombramiento se extinguirá a partir de la interposición de la demanda de nulidad, separación matrimonial o divorcio o a partir de la extinción formalizada de la pareja de hecho o unión libre. Para el mantenimiento de la designación será necesario en caso de nulidad, separación matrimonial o divorcio, que conste expresamente en la resolución judicial dictada al efecto*. Piénsese por ejemplo en parejas que rompen pero siguen siendo muy amigos, cómplices y perfectos conocedores el uno del otro. Con todo, véase el paralelismo con el art. 102 CC. La separación o divorcio extingue los poderes otorgados durante el matrimonio como efecto establecido por ministerio de ley, y es lo normal. Si se divorcian o separan es porque se ha roto esa relación de confianza, como regla general, que es la base del otorgamiento de un poder y del contrato de mandato. En este mismo sentido, la CCAA de las Islas Baleares, en la Ley 1/2006 de 3 de marzo, de voluntades anticipadas, en su artículo 5 in fine, cuando dice: *La representación otorgada a favor del cónyuge o de la pareja estable o de hecho queda sin efecto por la interposición de una demanda de nulidad, de separación o de divorcio, o por el cese de la convivencia, a no ser que el declarante manifieste expresamente que la representación continúa vigente*. No obstante, también podría pensarse que en el caso de tratarse de pareja de hecho podríamos encontrarnos en uno de los supuestos contemplados en el art. 11.3 cuando dice *No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas*.

correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas.

10. Límites de la autonomía de la voluntad en el DVA

Pese a la potencialidad de las voluntades anticipadas, el otorgante del documento no tiene derecho al respeto absoluto de las directrices marcadas en el DVA, toda vez que el otorgante también tiene el correlativo deber de respetar los límites establecidos en nuestro ordenamiento jurídico (y reconocidos a nivel estatal y autonómico)¹⁰⁹⁸ y en el correspondiente Código deontológico de la profesión médica¹⁰⁹⁹, evitando, de este modo, excentricidades o extravagancias en las voluntades anticipadas. En concreto, el artículo 11 de la Ley Básica recoge tres límites, al señalar que *no serán tenidas en cuenta A) las que sean contrarias al ordenamiento jurídico; B) a la lex artis; C) ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el sujeto hubiera previsto cuando las emitió*. Estos límites¹¹⁰⁰ actúan como defensa de los profesionales frente a ulteriores reclamaciones (como hemos visto escasas) y, a la vez, dotan de mayor solidez a la efectividad de las VVAA otorgadas.

Con anterioridad a la entrada en vigor de la LORE, la *primera limitación* a que aludía nuestro legislador (respaldada por el tenor del artículo 1255 de nuestro Código Civil), iba referida fundamentalmente a la eventual petición de prácticas eutanasicas¹¹⁰¹; si bien teniendo en cuenta que, para el derecho penal, los cuidados paliativos y la sedación terminal, por un lado, y la limitación del tratamiento de soporte vital, por otro, eran y son irrelevantes, excepto que pudiesen enmarcarse dentro de un delito de denegación de asistencia o de omisión del deber de socorro. Con todo, ya en ese momento, parecía claro que, a tenor del propio reconocimiento que la LBAP hacía a propósito del rechazo de tratamientos, cualquier persona podía incluir en su documento de IIPP la petición de que se retiraran medidas terapéuticas, no se aplicaran determinados tratamientos encaminados a prolongar artificialmente la vida o se le administraran los medios apropiados para paliar o eliminar sufrimientos innecesarios, aunque

¹⁰⁹⁸ Así, art. 15 Decreto 159/2014, de 11 de diciembre, por el que se establece la organización y funcionamiento del Registro gallego de instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud de Galicia; art. 50.4 Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia; art. 8.3 Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica de Cataluña; art. 4.3 Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro de Canarias.

¹⁰⁹⁹ MÉJICA GARCÍA, J. y DíEZ RODRÍGUEZ, J. R., *El estatuto del paciente...*, ob. cit., p. 152. Para estos autores, *un tratamiento médico que, hoy por hoy, puede ser excepcional, puede no serlo dentro unos años por los avances científicos y tecnológicos, muy al contrario, puede convertirse en un tratamiento verdaderamente eficaz y válido para determinadas dolencias. Pues bien, puede ocurrir cuando no exista una actualización permanente del referido documento de voluntades anticipadas, con la dosis de discrecionalidad que ello puede suponer, que el facultativo intente salvar la vida del paciente si científicamente es posible por la aplicación del propio Código Deontológico Médico*.

¹¹⁰⁰ SILVA SÁNCHEZ, A. M., "Los "documentos de instrucciones previas" de los pacientes (artículo 11.1 Ley 41/2002) en el contexto del debate sobre la (in)disponibilidad de la vida", en *Diario La Ley*, n.º 4, 2003, pp. 1663-1671.

¹¹⁰¹ GALLEGO RIESTRA, S., *Los deberes médicos...*, ob. cit., pp. 23 y ss. Para este autor conviene establecer distinciones, ya que lo que realmente nuestro ordenamiento tipifica es la eutanasia activa y directa, entendiendo por tal aquellos supuestos en los que la intervención se dirige a causar la muerte de la persona que sufre una enfermedad terminal o permanente que le produce graves padecimientos y a petición suya.

comportaran un acortamiento de la vida. La prevalencia del criterio médico sobre el del paciente, aún en estos casos, parecía incuestionable; pero ya se planteaba si sería admisible la posibilidad de que el paciente, haciendo uso de la autonomía de su voluntad, de su escala de valores y en definitiva de su concepción del significado que para él podía tener “seguir llevando o no una vida digna”, pudiera recoger en el documento la petición de la eutanasia activa y directa por sí, llegado el momento de producir sus efectos, el ordenamiento jurídico la hubiera legalizado. Parecía posible que, a la luz del art 11.3 LBAP, (*no serán aplicadas las instrucciones contrarias al ordenamiento jurídico*), podían incluirse (en fase de otorgamiento) y que fuera en el momento preciso de su aplicación, como sostiene GALLEGO RIESTRA, cuando se tuviera que valorar si eran contrarias a aquél. Aunque se constataron supuestos de rechazo¹¹⁰² de la inscripción de DVA que recogían la eutanasia activa, el resultado práctico pretendido respecto a aquel contenido podía obtenerse respecto a las VVAA otorgadas (en el ámbito autonómico) simplemente ante testigos y sin inscripción en el Registro (fuera del control del fedatario público o del funcionario), obrando en poder del representante designado o incluidas en la historia clínica del interesado. De todas maneras, el problema no encontraba fácil solución¹¹⁰³. Realmente se estaba en la disyuntiva de admitir el otorgamiento de una instrucción prohibida por el ordenamiento o de privar a la persona de la posibilidad de acogerse a una modificación legislativa posible en el futuro que le resultara favorable. El resultado sería que, en contra del respeto a la voluntad, deseos y preferencias del otorgante, se le limitaban las posibilidades de solicitar actuaciones, que quienes hubieran otorgado sus voluntades anticipadas más tardíamente, podrían hacer valer.

En este contexto anterior a la LORE, cobraban especial importancia las decisiones que podían adoptar nuestros mayores al final de la vida, en las que, con frecuencia, primaban juicios valorativos sobre criterios médicos. Ciertamente, consecuencia lógica de nuestra posición de reconocimiento y respeto de la gestión que el ser humano hacía de su vida, era la de defender los mismos postulados respecto a su muerte, describiendo los beneficios de incorporar en el desenvolvimiento diario de actuaciones, la cultura de la planificación de las preferencias de cada uno para que se pudieran hacer efectivas más tarde y llegado el caso, mediante la utilización de las VVAA, sin perjuicio de potenciar las unidades de cuidados paliativos que acompañasen al sujeto que no deseaba ser objeto en el final de sus días de una instrumentalización terapéutica excesiva. En nuestra opinión, el reconocimiento del derecho a decidir del individuo debía traducirse necesariamente en la libertad para no seguir padeciendo una vida sin calidad, esto es, indigna. El respeto a esos mismos derechos, y a la postre a la dignidad de todo ser humano, exigía garantizar esa libertad; resultaba absurdo querer sacralizar la vida sola y sustraer la muerte a la libertad. Todo ello partiendo del hecho de que la sociedad altamente tecnificada que nos ha tocado vivir no implica sacrificar valores supremos como el de la dignidad y fundamentalmente la percepción que cada uno tiene de ella *sea, de que una persona puede preferir la muerte*¹¹⁰⁴ *a la vida por dignidad*¹¹⁰⁵. La cuestión debatida en distintos foros era que, puesto que teníamos que decidir sobre la vida, por qué no sobre la muerte en la propia vida.

¹¹⁰² En este sentido SÁNCHEZ CARO, J. y ABELLÁN, F., *Derechos del médico en la relación clínica*. Fundación Salud 2000, Col. Bioética y Derecho Sanitario, vol. 12, Madrid, 2006, pp. 114-115.

¹¹⁰³ DOMÍNGUEZ LUELMO, A., *Voluntades anticipadas...*, ob. cit., pp. 119 y ss.

¹¹⁰⁴ En este mismo sentido, DWORKIN, R., *El dominio de la vida*, ob. cit. Para el autor, *la vida no es siempre mejor que la muerte*.

¹¹⁰⁵ Vid. SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R., *El derecho a rechazar tratamientos...*, ob. cit., pp. 245 y ss.

En los últimos tiempos, esta limitación ya está superada dado que, como decíamos al principio, con la entrada en vigor de la LORE, se modifica el apartado 5 del art. 143 CP despenalizando la prestación de ayuda para morir siempre que se cumplan los requisitos establecidos en aquella. En su propio Preámbulo ya adelanta que el capítulo V regula las Comisiones de Garantía y Evaluación¹¹⁰⁶, que deberán crearse en todas las Comunidades Autónomas y en las Ciudades de Ceuta y Melilla a los fines de esta Ley a los efectos de comprobar si concurren los requisitos y condiciones para llevarla a efecto. De la misma forma, en ningún caso de su contenido podrá extraerse que lo pretendido vulnera derechos fundamentales¹¹⁰⁷.

En cuanto al *segundo de los límites* impuestos por la LBAP (e igualmente en el ámbito autonómico)¹¹⁰⁸ a las VVAA, conviene señalar que por *lex artis ad hoc* nuestro Tribunal Supremo ha entendido *la aplicación de los medios necesarios y posibles de acuerdo con el estado de la ciencia, teniendo en cuenta el caso concreto y las circunstancias que lo rodean. Si bien es posible que en el momento de otorgarse tales documentos no se tuviera conocimiento de las posibilidades, de los avances que ahora ofrece la ciencia médica para afrontar una determinada enfermedad*¹¹⁰⁹. En palabras de SEOANE¹¹¹⁰, *la intervención profesional debe contextualizarse, individualizarse y ser enjuiciada con criterios especializados que promuevan la realización correcta de la actividad, no la obtención de un resultado. Dicha conducta debe ser correcta no sólo desde el punto de vista técnico y científico,*¹¹¹¹ *sino que debe ir más allá, para satisfacer también las obligaciones de información*¹¹¹², *consentimiento*¹¹¹³, *confidencialidad, eficacia y calidad expresadas ética, deontológica y jurídicamente.* A nuestro juicio, una actuación médica

¹¹⁰⁶ Vid. Orden de la Consejería de Salud, por la que se crea y regula el Régimen Jurídico, composición, organización y funciones de la Comisión Regional de Garantía y Evaluación de la prestación de ayuda para morir en la Región de Murcia, de 20 de mayo de 2021, B.O.R.M. 05 de junio de 2021. <https://www.borm.es/services/anuncio/ano/2021/numero/4006/pdf?id=794683>. Igualmente, tras la entrada en vigor de la LORE, la interpretación del art. 12.2 del Decreto 80/2005, de 18 de julio, del Reglamento de Instrucciones Previas y su Registro, es que sólo será posible denegar la inscripción de la prestación de ayuda a morir mediante resolución motivada si ha existido inobservancia de las formalidades legalmente establecidas para el otorgamiento del documento de voluntades anticipadas.

¹¹⁰⁷ Recogidos en los arts. correspondientes de nuestra Carta Magna, LO de Libertad Religiosa, etc. Así, se ha catalogado como ejemplo de correcta praxis del profesional, el respeto al CI y demás derechos del paciente en STS 1267/2006, de 5 de diciembre; o STC 37/2022, de 28 de marzo en su FJ7.

¹¹⁰⁸ Así la CA de Madrid, arts. 6.2 y 11.1 Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente. Art. 4.3 Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro en Canarias.

¹¹⁰⁹ BERROCAL LANZAROT, A. I., *Análisis de los criterios jurídicos...* ob. cit., p. 16; GALLEGO RIESTRA, S. *Los deberes médicos...*, ob. cit., pp. 23 y ss.

¹¹¹⁰ SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., *La lex artis como estándar...*, ob. cit., pp. 1-19. Para el autor, *la clínica es siempre una actividad concreta, individual. (Gracia 2001, 18). Ningún caso está completamente formulado en una guía de práctica clínica, pues cada situación incorpora algo nuevo (Aristóteles 1999, 36 [III 1113a 31-33]). Cada caso es hasta cierto punto único, con rasgos singulares y no anticipados, relativos al tiempo, lugar y circunstancias en que ha de ser aplicado (Pound 1954, 58-59).*

¹¹¹¹ En este sentido, STS de 5 de diciembre de 2006, FJ 3.

¹¹¹² La dimensión ética se ha incorporado a través del deber de información (SSTS 394/1994; 830/1997, de 2 de octubre); de la información y del correlativo consentimiento como presupuesto y elemento esencial de la *lex artis* (SSTS de 30 de junio de 2009; de 20 de enero de 2011; de 8 de septiembre de 2015).

¹¹¹³ Así la omisión de la obtención debida del consentimiento ya constituye, por sí misma, al lesionar el derecho de autodeterminación del paciente, una vulneración de la *lex artis*. Vid. STS de 15 de noviembre de 2006; SSTS Sala de lo Contencioso-Administrativo de 16 de enero de 2007; de 13 de noviembre de 2012; la misma calificación merece cuando la omisión consiste en no respetar el deber de confidencialidad, SSTS Sala de lo Civil de 5 de diciembre de 2006; de 15 de noviembre de 2006 etc.

es conforme a la *lex artis* cuando se acomoda al acto médico estándar, esto es, el que llevaría a cabo un buen profesional de la medicina en ese momento concreto y con los medios técnicos de que disponga.

A fin de salvaguardar al máximo la propia esencia del principio de autonomía, que al fin y al cabo es la razón de ser de esta figura jurídica, parece que habrá que inclinarse por la interpretación que de la misma hace la mayor parte de la doctrina, en el sentido de entender que la *lex artis*¹¹¹⁴ sólo es un límite cuando el otorgante establece obligaciones de hacer, no de no hacer. Es decir, el paciente puede libremente rechazar la aplicación de un tratamiento o pedir la retirada de medidas de soporte, pero lo que no puede lógicamente (como tampoco puede hacerlo en sede de CI) imponer en el DVA es que se le trate con procedimientos, técnicas o terapias contrarias a la *lex artis* (caso de la futilidad terapéutica)¹¹¹⁵ o que resulten contraindicadas para su patología¹¹¹⁶. Y ello sin perjuicio del alcance de la posible objeción de conciencia de algunos profesionales al contenido de ciertos documentos de voluntades anticipadas, tal y como ya hemos analizado¹¹¹⁷. Con todo, se hace preciso destacar¹¹¹⁸ que, en los supuestos en que, operando este límite al contenido de las VVAA choque con la libertad de conciencia del paciente, prevalezca ésta última.

El último límite y tal vez el más problemático (aunque, parte de la doctrina lo considera más bien como un supuesto para determinar su eficacia o ámbito de aplicación) es el relacionado con la validez de aquellas voluntades o instrucciones en las que el supuesto de hecho previsto por el

¹¹¹⁴ Cierta sector doctrinal, por su falta de claridad y su marcado subjetivismo, considera como más pertinente la expresión “buena práctica clínica”, que se ha utilizado en el art. 8 de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica en Cataluña; art. 5.3 de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. El art. 4.7 de la ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias, establece que *el ejercicio de las profesiones sanitarias se llevará a cabo con plena autonomía técnica y científica, sin más limitaciones que las establecidas en esta ley y por los demás principios y valores contenidos en el ordenamiento jurídico y deontológico.*

¹¹¹⁵ GALLEGU RIESTRA, S., *El derecho del paciente...*, ob. cit., pp. 182 y ss.

¹¹¹⁶ Vid art. 11.2 Ley 3/2005, de 23 de mayo, del derecho a formular voluntades anticipadas en el ámbito sanitario de la Comunidad de Madrid que, a propósito de los límites de las instrucciones previas, recoge que *tampoco serán aplicables, y en consecuencia se tendrán por no puestas, las instrucciones relativas a las intervenciones médicas que la persona otorgante haya manifestado que desee recibir cuando resulten contraindicadas para su patología, debiendo figurar anotadas y motivadas dichas contraindicaciones en la historia clínica del paciente. Así como se informará por escrito al paciente o a sus familiares si así lo solicitaran.* En términos similares, el art. 5.4 Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad del País Vasco.

¹¹¹⁷ Alguna Comunidad Autónoma recoge como límite la ética profesional; así, el art. 5.2 del Decreto 100/2003, de 6 de mayo, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Reglamento de Organización y el funcionamiento del Registro de Voluntades Anticipadas dispone que *la función de estas comisiones será la valoración de los Documentos de Voluntades Anticipadas que se presenten en los Centros Sanitarios o que les sean remitidos por el Registro de Voluntades Anticipadas. Cuando la Comisión valore que el contenido de un Documento contiene instrucciones que puedan suponer una vulneración de la legislación vigente, de la Ética Médica, de la buena práctica clínica o que no se corresponda exactamente con el supuesto de hecho que se hubiera previsto en el momento de emitirlas, la Comisión tomará el acuerdo de que no sea tenida en cuenta. La Comisión de Valoración asesorará a las profesiones sanitarias del Centro Sanitario sobre las actuaciones a seguir ante un documento de Voluntades Anticipadas.*

¹¹¹⁸ ABELLÁN-GARCÍA SÁNCHEZ, F., “Estudio Jurídico sobre el marco regulatorio de las instrucciones previas en España: Estado y Comunidades Autónomas”, en SÁNCHEZ-CARO, J. y ABELLÁN-GARCÍA, F. (Dirs.), *Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos.* Ed. Comares, Granada, 2008, pp. 142 y ss.

otorgante no se corresponde con la situación real. Decimos que es de definición problemática, porque es realmente difícil que el paciente redacte unas voluntades que coincidan inequívocamente con el estado de salud en el que puede encontrarse posteriormente¹¹¹⁹ (de ahí la importancia, cuando sea posible, de la oportuna revisión del DVA). A ello puede añadirse la situación que puede crearse cuando, llegado el momento, o bien el interesado no haya nombrado representante, o bien éste no sepa hasta dónde llegaría la voluntad del enfermo si conociera el estado de la técnica en ese momento; o lo que es peor, tome una decisión contraria a la voluntad de éste para el caso concreto sobre el que aquel no se pronunció expresamente. En todos los supuestos descritos el resultado es desolador, dado que en ninguno de ellos prevalece la auténtica voluntad del protagonista¹¹²⁰.

Así las cosas, la mayoría de los autores son partidarios de interpretar las voluntades anticipadas aplicándoles para estos casos el principio de *in dubio pro vita*. En nuestra opinión, la única ventaja que ofrece la aplicación de este principio es que realmente da una solución a la situación creada, pero desvirtúa la esencia de la figura, puesto que para los autores que lo sostienen, *los DVA no tienen un carácter directamente vinculante sino que constituyen un modo de conocer de manera indicativa la voluntad de un paciente inconsciente y por ello es preciso llevar a cabo una interpretación de la voluntad del otorgante, valiéndose de los mismos criterios que se utilizan para interpretar la voluntad del testador; si bien de lo que no cabe duda es que ante todo debe atenderse como criterio prioritario a la voluntad del que emite las instrucciones anticipadas, acompañado del principio de actuación en beneficio del paciente, criterio que debe presidir la actuación médica*¹¹²¹. En cualquier caso, resulta obvio que en este tercer supuesto que actúa como límite resulta importante la labor del profesional, dado que, esta pretendida “coincidencia” (entendida no como exactitud, sino más bien como analogía)¹¹²² habrá de ser valorada prudencialmente por el médico que ha de asistir al paciente y que es el que está en disposición de determinar en qué situación actual se encuentra éste y comprobar si hay previsiones en el DVA para esa situación. Con todo, se hace necesario destacar la relevancia de no confundir validez jurídica con dificultades de interpretación del DVA.

11. Eficacia

De conformidad con su naturaleza y finalidad, el documento de voluntades anticipadas desplegará su eficacia desde el preciso momento en el que el otorgante que lo redactó, en su día, se encuentre en una situación que no le permita expresar libremente su voluntad; así las cosas, en tanto conserve sus plenas facultades para entender y querer, prevalecerá siempre su

¹¹¹⁹ MARTÍNEZ-PEREDA RODRÍGUEZ, J. M. “El testamento vital y su aplicación en España”, en *Actas del VIII Congreso Nacional de Derecho Sanitario*. Fundación Mapfre Medicina, Madrid, 2001, pp. 195-213. *Muchos médicos dudan de la utilidad de tales declaraciones, pues las personas no pueden tener acertada previsión de cuáles serán sus preferencias en un supuesto de enfermedad grave, y ello sin contar que la gran mayoría de las personas resultan totalmente desconocedoras de los medios y procedimientos existentes para prolongar la vida. De ahí que sus decisiones anticipadas tengan poco valor. Ello obligaría al médico a cumplir mandatos de pacientes inconscientes que no han podido prever el problema realmente surgido y por ello algunos estados han reconocido al médico el derecho a la objeción de conciencia en tales casos.*

¹¹²⁰ Con todo, en estos casos, habrá que adoptar, a los efectos un exceso de discrecionalidad por parte del facultativo, las garantías recogidas en art.11.3 in fine de la LBAP, cuando dispone que *en la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.*

¹¹²¹ Entre otros, REQUERO IBÁÑEZ, J. L., *El testamento vital...*, ob. cit., pp. 1902-1903.

¹¹²² SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “Derecho e instrucciones previas”, en *Derecho y Salud*, vol. 22, n.º. Extra 1, 2011, pp. 11 y ss.

capacidad sobre lo manifestado en el documento. En todo caso, sobrevenida la situación de necesidad¹¹²³, creemos que el representante, como auténtico apoyo de carácter asistencial y como le ocurre al apoderado, debería quedar sujeto a las reglas aplicables a la curatela en todo aquello no previsto expresamente, salvo que el paciente con discapacidad (otorgante del DVA o del poder preventivo) haya determinado otra cosa.

Por otra parte, tendrá carácter vinculante en todo caso, siempre que se haya otorgado a partir del conocimiento por parte del paciente del desarrollo de la enfermedad y de sus consecuencias. De esta forma, los otorgantes podrán estar tranquilos de que, llegado el momento y para el caso de encontrarse en una situación en la que no pueda tomar decisiones (la mayoría cerca del momento final de sus vidas), su voluntad deberá prevalecer, exonerando al mismo tiempo a sus familiares o amigos de pronunciarse sobre estos extremos difíciles y muchas veces complicados.

Existen dispersas por las distintas leyes autonómicas pluralidad de manifestaciones en este sentido (“derecho al respeto absoluto de la voluntad expresada con carácter previo; “se deben tener en cuenta”, “se respetarán”), que reflejan la voluntad inequívoca por parte del legislador de establecer esa obligación, lo cual es absolutamente lógico si se piensa en la esencia y finalidad de la propia figura. Sería absurdo, incluso, proceder a una regulación de la misma si ya de antemano se pensara que no se va a hacer respetar. El deber de respetar y observar el contenido del DVA también está previsto en la Ley estatal. Así destaca el tenor del artículo 2.6 de la LBAP al recoger que *todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y documentación clínica y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.*

Otra cosa bien distinta, y como ya se ha apuntado, es el hecho constatado de que aún no se ha generalizado, sorprendentemente, entre el personal facultativo la consulta al registro y ello pese a la obligación que tienen tanto de recabar información acerca de la existencia del mencionado documento¹¹²⁴, como de respetar y aplicar dichas las instrucciones reflejadas en el documento. Hasta la fecha, es prácticamente inexistente la jurisprudencia por responsabilidad en caso de inobservancia de las precitadas obligaciones. Aunque no podemos profundizar, porque excede del objeto de nuestro trabajo, en el análisis de las responsabilidades en que pudiera incurrir el profesional sanitario y demás agentes intervinientes que hubieran incumplido u obstaculizado el cumplimiento de las VVAA válidamente otorgadas por el paciente, se hace preciso reseñar que no estamos de acuerdo con cierto sector doctrinal¹¹²⁵ que entiende que *es difícil imaginar en la práctica la exigencia de responsabilidad penal o civil al facultativo que no respeta las voluntades anticipadas, al argumentar, que desde el punto de vista de la relación causal no podría decirse nunca que el posible incumplimiento de las instrucciones previas fuera el desencadenante del resultado que se produjera en caso del fallecimiento del paciente aquejado*

¹¹²³ Para su acreditación, desde las instancias notariales se proponen diferentes posibilidades: incorporación de un informe médico, acta notarial, etc.

¹¹²⁴ Así, el tenor del artículo 50.6 de la Ley 3/2009 de la Región de Murcia cuando señala que *los profesionales sanitarios que deban prestar asistencia sanitaria a una persona que se encuentra en una situación que le impide tomar decisiones por sí misma, deben consultar, a través del registro de instrucciones previas, si existe constancia del otorgamiento de algún documento de voluntades anticipadas por parte del paciente atendido, y, en caso afirmativo, debe recabar el profesional sanitario por sí mismo o a través del médico responsable que tenga acceso al registro, el contenido de dicho documento para actuar conforme a las declaraciones de voluntad previstas en el mismo* conocer del contenido del mismo.

¹¹²⁵ En este sentido SÁNCHEZ CARO, J. y ABELLÁN, F., *Derechos del médico...*, ob. cit., pp. 111-112.

por una grave enfermedad; y, por el contrario, si se reanima y vive no se podría hablar de un resultado dañoso o antijurídico. En este caso se estaría vulnerando otro derecho conceptualizado como fundamental, cual es el de expresar libre y conscientemente su voluntad¹¹²⁶ y la correlativa obligación de los destinatarios de cumplirla. Destinatarios que, a los efectos de poder exigir ulteriores responsabilidades por este motivo, deberían extenderse al propio Gerente y al Servicio de Salud y a la compañía aseguradora como responsables civiles subsidiarios¹¹²⁷. Por ello es muy aconsejable, a fin de preservar sus deseos, que especifiquen el contenido de sus voluntades tanto como puedan, evitando la utilización de expresiones vagas o demasiado genéricas.

En cualquier caso, de no respetarse el contenido manifestado en el DVA, se aplicarán las mismas reglas de responsabilidad que por no respetar el CI, toda vez que, en definitiva, las VVAA no dejan de ser una manifestación de ese consentimiento con carácter anticipado de acuerdo con sus intereses y objetivos vitales¹¹²⁸.

12. El Registro de voluntades anticipadas

Habida cuenta de que han sido muchos los autores que se han detenido en el estudio de esta figura¹¹²⁹, a la hora de abordar el Registro de voluntades anticipadas nos centraremos en cuestiones que nos surgen con carácter inmediato tales como ¿para qué sirve?; ¿es necesaria la inscripción de todos los documentos de voluntades anticipadas?; la inscripción ¿es constitutiva o simplemente declarativa?

La precitada inscripción es un presupuesto que garantiza la eficacia del DVA. Se sostiene que garantiza dicha eficacia porque, a través de la inscripción, los profesionales sanitarios pueden conocer su contenido, esto es, la voluntad meditada y expresada por el paciente que atienden o se disponen a atender. Dicha inscripción, al no ser obligatoria de conformidad con el articulado de la LBAP (y sin perjuicio de que se conciba como tal en algunas CCAA), determina que no va a ser un requisito para la validez del DVA, sino un presupuesto (aunque no el único como veremos) para la eficacia del mismo. Pese a que, con carácter general, la constatación en el meritado registro no es obligatoria, es muy recomendable, toda vez que la clave para la seguridad y la eficacia del documento de instrucciones previas lo constituye el elemento publicidad. Con buen criterio así lo confirman la mayoría de las legislaciones autonómicas. Por ejemplo, el Decreto 80/2005 de 8 de julio, que prevé la creación del Registro de Instrucciones Previas de la Región de Murcia, señala en su Preámbulo que *sin perjuicio de que el propio otorgante o las personas de su entorno puedan darlo a conocer directamente al centro sanitario donde esté hospitalizado y/o a cualquier otro lugar donde esté siendo atendido, resulta conveniente dotar al sistema sanitario de un instrumento que, sin que tenga el carácter de condición necesaria para la validez del documento de instrucciones previas, facilite el acceso de los profesionales implicados a las directrices anticipadas expresadas por la persona que lo haya emitido. En consecuencia, se*

¹¹²⁶ FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “Responsabilidad civil por el incumplimiento de la voluntad de la paciente declarada en los documentos de instrucciones previas sanitarias”, en *Cuestiones actuales y clásicas y actuales del Derecho de daños (Estudios en homenaje al profesor Dr. Roca Guillamón)*, Tomo 2. Ed. Aranzadi, 2021, pp. 571 y ss.

¹¹²⁷ CADENAS OSUNA, D., *El consentimiento informado...*, ob. cit., pp. 267 y ss.

¹¹²⁸ Vid. STS de 12 de enero de 2001 (F.J. 1) y STS de 11 de mayo de 2001 (F.J. 7); STC de 18 de julio de 2002 (F.J. 9.b); STC de 28 de marzo de 2011 (F.J. 5).

¹¹²⁹ El art. 11.5 de la LBAP prevé la creación de un Registro Nacional de Instrucciones Previas, regulado con posterioridad por R.D. 124/2007, de 2 de febrero.

*procede a crear el Registro de Instrucciones Previas de la Región de Murcia, recogido en el Capítulo II, que permitirá el conocimiento por parte de los profesionales sanitarios de la existencia de instrucciones previas de los pacientes a los que tratan*¹¹³⁰.

Del análisis del articulado de la mayoría de los textos autonómicos, resulta que el encargado de cada uno de los registros de Instrucciones previas a que se refieren habrá de comprobar que tan sólo tengan acceso al mismo aquellos documentos que cumplan con los requisitos formales exigidos en cada Comunidad, sin que, en ningún caso, dicha inscripción tenga carácter constitutivo y, en consecuencia, determine la existencia o validez del negocio jurídico; su finalidad y eficacia radicarán pues en facilitar la prueba de su existencia y la accesibilidad del facultativo al mismo.

El Registro de las VVAA¹¹³¹ tiene por objeto la constatación, salvo prueba en contrario, de la existencia de instrucciones previas inscritas en los distintos registros autonómicos (que se rigen, en cuanto a su funcionamiento por los principios de confidencialidad, seguridad y control). En él estarán registradas con la localización y fecha de inscripción de la declaración que haya realizado la persona otorgante, así como la eventual modificación, sustitución o revocación de su contenido, cualquiera que haya sido el registro autonómico en el que hayan sido inscritas. En el caso de que el interesado las haya otorgado ante fedatario público, éste se encargará de registrarlas. Si se otorgó ante testigos, podrá instar la inscripción el mismo otorgante, alguno de los testigos o un representante designado. De esta suerte, una vez otorgado el documento, el interesado puede optar por registrarlo con las formalidades establecidas en cada una de las legislaciones autonómicas o asegurarse de que quede cumplida constancia de su existencia mediante su incorporación a la historia clínica. Requisitos ambos para que el documento sea eficaz frente a terceros que deberán respetarlos.

La inscripción, pues, no es un requisito de validez sino de eficacia frente a terceros; cuando se registran las VVAA, éstas pasan a estar disponibles y a ser oponibles frente a terceros. En este último caso, sería muy importante que el otorgante hiciera partícipe de su existencia a su médico, familiares o al representante o representantes designados. Así las cosas y, en palabras de FERNÁNDEZ CAMPOS, *aquellas legislaciones autonómicas que presentan la inscripción de los documentos de voluntades anticipadas como un requisito para su validez, se han extralimitado en sus competencias ya que el desarrollo autonómico de la Ley 41/2002 no autoriza a añadir un requisito que la propia ley estatal, básica, no ha establecido*¹¹³².

Se ha dudado de la posibilidad de inscribir en el registro un DVA que, en ese preciso momento contuviera diseños no admitidos en el ordenamiento jurídico. En nuestra opinión, fundamentalmente antes de la LORE, optar por una respuesta negativa ya podía constituir una “obstrucción” ilógica al libre desarrollo del principio de autodeterminación, si se piensa que la prohibición se extendía, no sólo a la aplicación de la instrucción contraria al ordenamiento (razonable), sino que irrumpía impidiendo, incluso, el otorgamiento a pesar de que se

¹¹³⁰ Si bien para la mayoría de las CCAA la inscripción es un requisito de carácter declarativo, otras mantienen, por el contrario, que dicha inscripción es constitutiva. Así, art. 7 de la Ley 5/2003, de Andalucía; art.18.2 de la Ley 3/2005 de Extremadura; art. 3.4 de la Ley 1/2006 de las Islas Baleares.

¹¹³¹ Para GALLEGU RIESTRA, S., *Los deberes médicos...*, ob. cit., pp. 23 y ss. *Cualquier Registro de instrucciones previas tiene que cumplir con tres requisitos básicos: accesibilidad, confidencialidad y legitimidad (...)* Los diferentes reglamentos del registro de voluntades anticipadas elaborados por las comunidades sólo otorgan carácter declarativo a la inscripción, por lo que el rechazo a una petición concreta se solventa, por parte del otorgante, simplemente no registrándola.

¹¹³² FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., *Inscripción...*, ob. cit., p. 10.

desconociera por completo cual sería la legislación aplicable llegado el caso. Por todo ello y en palabras de GALLEGO RIESTRA, probablemente *la fórmula más sencilla para resolver esta cuestión sea la de admitir la inscripción bajo la fórmula de una condición suspensiva de manera que la declaración no será aplicable en tanto no se modifique el ordenamiento*¹¹³³. En su día, admitir que se pudiera rechazar la inscripción de una petición eutanásica por ser ilícita, nos llevaba igualmente a tener que valorar qué ocurría si una petición era contraria a la *lex artis* y, de serlo, prohibir también su inscripción; y es que una instrucción puede ser hoy perfectamente acorde con la *lex artis* y el ordenamiento jurídico y, sin embargo, no ser aplicable al cabo de unos años por ser ilegal y contraria a la correcta práctica médica. Del mismo modo, podría ocurrir que lo ilegal y desacorde con la *lex artis*, con el paso de los años se convierta en una instrucción perfectamente aplicable. Posición esta lógica por otra parte, si se piensa que, en cualquier caso, de no admitirse la inscripción por parte del encargado responsable del registro, siempre puede quedar, como se ha apuntado, una copia de las voluntades otorgadas incorporadas a la historia clínica, en cuyo caso su cumplimiento por parte del equipo médico, llegado el momento y de ser posible, sería del todo inexcusable. En cualquier caso, los límites a las VVAA deben ser interpretados con carácter restrictivo.

Esta problemática en la actualidad está superada con la promulgación de la LORE. En ella se establecen los requisitos y el procedimiento a seguir en caso de solicitud de la prestación de ayuda para morir, concibiéndose la misma como un derecho individual incluido en la cartera de servicios del SNS. En el art. 5.2 de dicho texto legal, se recoge además que *no será de aplicación lo previsto en las letras b), c) y e) del apartado anterior en aquellos casos en los que el médico responsable certifique que el paciente no se encuentra en el pleno uso de sus facultades ni puede prestar su conformidad libre, voluntaria y consciente para realizar las solicitudes, cumpla lo previsto en el apartado 1.d), y haya suscrito con anterioridad un documento de instrucciones previas, testamento vital, voluntades anticipadas o documentos equivalentes legalmente reconocidos, en cuyo caso se podrá facilitar la prestación de ayuda para morir conforme a lo dispuesto en dicho documento. En el caso de haber nombrado representante en ese documento será el interlocutor válido para el médico responsable. La valoración de la situación de incapacidad de hecho por el médico responsable se hará conforme a los protocolos de actuación que se determinen por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud*. Su promulgación además ha supuesto la necesaria modificación del Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, que regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas, y su fichero automatizado de datos de carácter personal¹¹³⁴, dado que la prestación de ayuda para morir debe formar parte de la información mínima que las CCAA trasladan al Registro Nacional de Instrucciones Previas.

¹¹³³ Vid. GALLEGO RIESTRA, S., *El derecho del paciente...*, ob. cit., pp. 186 y ss. A modo de ejemplo, con anterioridad a la entrada en vigor de la LORE, solía incluirse en el DVA un apartado donde se hacía constar que, *si para entonces la legislación regula el derecho a morir con dignidad mediante eutanasia activa, es mi voluntad morir de forma rápida e indolora de acuerdo con la lex artis ad hoc*.

¹¹³⁴ Se encuentra regulado en la Orden SCO/2823/2007, de 14 de septiembre, debiendo incluir ahora en el apartado "materias de declaración" (apdo. a.7), la prestación de ayuda para morir.

13. La planificación anticipada de decisiones (PAD) o planificación compartida de la atención (PCA)

Una figura que actualmente se está desarrollando con fuerza es la llamada planificación anticipada de decisiones (PAD)¹¹³⁵ que, en el seno de algunas sociedades científicas y en ciertos ámbitos autonómicos (como es el caso de la Región de Murcia), se está construyendo bajo la denominación de planificación compartida de la atención (PCA), al objeto de poner en primer plano el carácter relacional y compartido del proceso de creación de los cuidados que se desea recibir en el futuro.

La PAD es, probablemente, una figura que ha nacido como consecuencia del desconocimiento y de la escasa formalización de documentos de voluntades anticipadas; además, trae también causa en la necesidad de incorporar la planificación al proceso asistencial que se desarrolla de forma cotidiana en las consultas de atención primaria. En definitiva, se trata de aproximarse al paciente de forma dialogada y compartida, para facilitarle las decisiones que desee adoptar para el futuro o facilitar la posterior confección de un DVA.

Era necesario arbitrar otra fórmula legal para que las manifestaciones expresadas verbalmente, por los pacientes en las consultas de los profesionales, “no cayeran en saco roto” y pudieran tener la relevancia que merecen como expresadas, al fin y al cabo, por una persona libremente en ejercicio de su derecho a hacerlo y formando parte de la práctica y realidad asistencial diaria¹¹³⁶.

De esta forma, y pese a no quedar encorsetadas en un esquema formal preestablecido por terceros, podrían tener la validez y desplegar la eficacia pretendida por el que las emite, en un contexto determinado y siendo plenamente consciente. Con esta figura nos estamos planteando si, durante el transcurso de la atención sanitaria, el facultativo no podría reflejar en la historia clínica del paciente sus deseos de cuidados y tratamientos futuros para desplegar después y cuando procediera sus efectos, dado que, ¿acaso no sería ésta una forma fidedigna de que el paciente expresara por adelantado cuáles son sus preferencias y escala de valores ante una persona en quien confía?; ¿acaso no sería pertinente y muy positivo que, en este supuesto, el propio facultativo pidiera conocer a la persona que su paciente ha designado como portavoz o

¹¹³⁵ SIMÓN LORDA, P., “De las instrucciones previas a la planificación anticipada de decisiones”. Ponencia presentada en el *XXIX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Medicina Interna- XXIV Congreso de la Sociedad Galega de Medicina Interna*, celebrado en La Coruña del 19 al 22 de noviembre de 2008. El autor las define como *procesos de diálogo en el que las personas, con ayuda de los profesionales sanitarios, aclaran sus valores, preferencias y deseos respecto a los momentos finales de su vida*. Igualmente, SIMÓN LORDA, P., TAMAYO VELÁZQUEZ, M. I., ESTEBAN LÓPEZ, M. S. (Coords.), *Planificación anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales*. Junta de Andalucía, Consejería de Salud y Bienestar Social, Sevilla, 2013.

¹¹³⁶ A ellas se refería el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observación general N.º 1 (2014) cuando sostenía que, (7) *Para muchas personas con discapacidad, la posibilidad de planificar anticipadamente es una forma importante de apoyo por la que pueden expresar su voluntad y sus preferencias, que deben respetarse si llegan a encontrarse en la imposibilidad de comunicar sus deseos a los demás. Todas las personas con discapacidad tienen el derecho de planificar anticipadamente, y se les debe dar la oportunidad de hacerlo en condiciones de igualdad con las demás. Los Estados partes pueden ofrecer diversas formas de mecanismos de planificación anticipada para tener en cuenta las distintas preferencias, pero todas las opciones deben estar exentas de discriminación. Debe prestarse apoyo a la persona que así lo desee para llevar a cabo un proceso de planificación anticipada. El momento en que una directiva dada por anticipado entra en vigor (y deja de tener efecto) debe ser decidido por la persona e indicado en el texto de la directiva; no debe basarse en una evaluación de que la persona carece de capacidad mental.*

representante para cuando ya no esté en condiciones de decidir por sí mismo, de suerte que dicho profesional conociera de primera mano y anotara en la historia, quién sería el futuro representante del interesado?; ¿acaso no es esta otra forma más de facilitar e invitar a nuestros pacientes, en un ámbito tan especial como el sanitario, a que nos hagan partícipes anticipadamente de sus proyectos y preferencias vitales?.

En nuestra opinión, si se trata de priorizar la voluntad planificada y comunicada por el propio interesado, no se entiende bien por qué no es válida la que éste traslada verbalmente al médico responsable; no se entiende bien que el derecho lo admita en sede de consentimiento y no lo haga en el ámbito de las VVAA. Entendemos que resulta criticable que la ley estatal (tan flexible en muchos apartados) constriña a la forma escrita la validez de las voluntades planificadas con antelación cuando existen (máxime hoy con la revolución de las nuevas tecnologías) otros medios igualmente útiles como la grabación de un vídeo¹¹³⁷, por ejemplo. Entender la imposibilidad de arbitrar o admitir otras vías de expresión¹¹³⁸ es condenar al que no pueda moverse, pero esté en plenas facultades mentales, a no hacer valer sus deseos por cuestiones de forma.

Por su interés merece la pena detenernos sobre esta cuestión. CEDRI LOMBARDO, para referirse a ellas, alude a un *proceso deliberativo y estructurado mediante el cual una persona expresa sus valores, deseos y preferencias y, de acuerdo con estos y en colaboración con su entorno afectivo y su equipo asistencial de referencia, formula y planifica cómo quisiera que fuera la atención que debe recibir ante una situación de complejidad clínica o enfermedad grave que se prevé probable en un plazo de tiempo determinado y relativamente corto, o en situación de final de vida, especialmente en aquellas circunstancias en las que no esté en condiciones de decidir*¹¹³⁹. Así pues, las VVAA y la PAD pueden considerarse complementarias en tanto en cuanto persiguen un objetivo en común, que no es otro que priorizar el respeto a la voluntad de la persona en la toma de decisiones relativas a su salud para que, llegado el momento, desplieguen su eficacia. Con todo, también presentan diferencias entre las que podemos destacar:

- En la confección del DVA interviene como único protagonista (aunque puede contar con el apoyo y el asesoramiento de algún profesional) el otorgante que procede o bien a redactarlo personalmente por escrito, o a suscribir algún modelo estándar con sus aportaciones. Por su parte, es característica esencial de la PAD que se trata de un proceso de diálogo entablado entre la persona interesada y el profesional que además puede llevar a cabo a través de intermediarios o representantes.
- El marco de la PAD se centra generalmente en torno a decisiones concretas de personas con enfermedades crónicas, relacionadas con supuestos previsibles y específicos que pueden presentarse en el curso de la enfermedad. Aunque, en general, todos los pacientes pueden beneficiarse de este proceso de diálogo con su médico y planificar anticipadamente decisiones para supuestos de enfermedades futuras, para este supuesto tiene mayor acogida la formalización del DVA.

¹¹³⁷ En este sentido, ROMEO MALANDA, S., ROMEO MALANDA, S., “Un nuevo marco jurídico-sanitario: La ley 41/2002 de 14 de noviembre sobre derechos de los pacientes”, en *Diario La Ley*, n.º. 57, 2003.

¹¹³⁸ Vid. art.4 de la Ley N.º 219/2017 de Italia.

¹¹³⁹ CEGRI LOMBARDO, F., “Planificación de decisiones anticipadas”, en ARROYO DE LA ROSA, A. y BAYONA HUGUET, X. (Coords.), *Guía de atención domiciliaria*, 2019, pp. 188 y ss. Para el autor, además, la utilización de la PDA mejora el proceso asistencial, la satisfacción del paciente, de la familia y del profesional, y la continuidad asistencial.

Resulta muy elocuente la tabla de diferencias entre voluntades anticipadas y planificación de decisiones anticipadas reflejadas por el autor antes citado¹¹⁴⁰. Precisamente para escapar del encorsetamiento¹¹⁴¹ en sede de VVAA antes descrito, algunas CCAA¹¹⁴² contemplan la planificación anticipada de decisiones (PAD, del inglés Advance Care Planning)¹¹⁴³ en sus leyes de muerte digna¹¹⁴⁴; lo que, a todas luces, sería realmente aconsejable incluir también en la propia LBAP por la mejora que ello puede suponer en pro de la autonomía del paciente y la relevancia de ésta en la gestión de los cuidados propios *anticipándose a los acontecimientos clínicos probables y las correspondientes decisiones*. Con todo, llegado a este punto sería preciso plantearnos si no sería más productivo modificar la regulación de las propias VVAA¹¹⁴⁵, haciéndose eco de las bondades de la figura y del carácter de complemento de aquellas, tanto es así que un sector doctrinal consolidado viene sosteniendo desde hace tiempo que *el nuevo*

¹¹⁴⁰ Resulta muy gráfica la tabla sobre las diferencias entre voluntades anticipadas y planificación de decisiones anticipadas que recoge CEGRI LOMBARDO, F., *Planificación...*, ob. cit., p. 188.

¹¹⁴¹ Entendemos que, desde el punto de vista del paciente que quiere expresar, planificar anticipadamente y comunicar su voluntad en un aspecto tan íntimo como el de su salud, sería muy conveniente darle todo tipo de facilidades, reducir exigencias formales, aspectos burocráticos, simplificando el trámite de otorgamiento de aquella. Se trata de poner en una balanza y sin perder de vista el carácter puramente instrumental del documento de voluntades anticipadas y de su finalidad redefinir las obligaciones que, en este campo, deben asumir los profesionales de la sanidad y reforzando la relación de confianza con sus pacientes (mejorando así no sólo la relación clínica sino la asistencia sanitaria prestada y la calidad de la misma), poner igualmente en valor la necesidad de garantizar la autenticidad de dicho documento. Para un análisis más profundo, véase, SEOANE RODRÍGUEZ, J.A., *Derecho y planificación...*, ob. cit., pp. 289-290.

¹¹⁴² Vid. Guia per a l'aplicació pràctica de la planificació de decisions anticipades (versió de 10 de març de 2016). Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, Barcelona 2016. Disponible en: https://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxius/guia_pda_definitivav11.pdf. (Consulta: 03/03/2023); Planificación anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales. Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía. Sevilla, 2013. Disponible en: [www.juntadeandalucia.es/...anticipada/planificacion_anticipada de_ decisiones_SSPA.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/...anticipada/planificacion_anticipada_de_decisiones_SSPA.pdf). (Consulta: 05/12/2018).

¹¹⁴³ Vid. AYALA VARGAS, M.ª J. (Aut.), FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A. y SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R. (Dirs.), *Eficacia jurídica de las declaraciones de voluntad contenidas en los documentos de instrucciones previas sanitarias*, Universidad de Murcia, 2022, pp. 52 y ss. [Tesis doctoral.] *En la planificación anticipada los profesionales sanitarios se implican con los pacientes a diferencia de lo que sucede en las voluntades anticipadas, creando así otro documento menos formalista en lugar de potenciar el ya existente que tiene una repercusión más limitada*.

¹¹⁴⁴ Vid. Arts. 5, 12, 20, 29 y DA 2ª Ley 16/2018, de 28 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida de la Comunidad Valenciana; arts. 5 y 7 Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir de la Comunidad de Madrid.

¹¹⁴⁵ SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., "Planificación anticipada de la atención e instrucciones previas en España", en *Julgar*, n.º especial, 2014, pp. 339 y ss. Para aquél, *hay que ir más allá de las instrucciones previas y converger en los procesos de planificación anticipada de la atención, que conciben la relación clínica como un proceso comunicativo a lo largo del tiempo compartido por el paciente, los profesionales asistenciales, la familia y el entorno personal del paciente para abordar las decisiones y los cuidados cuando aquél ya no sea capaz*. Vid. FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., *Leyes para una muerte digna...* ob. cit., p. 73. Según el autor *en este punto, somos más ambiciosos ya que propugnamos, de lege ferenda, una ley básica estatal específica en materia de voluntades anticipadas que desarrolle la parca legislación actual y acabe con la excesiva fragmentación de la legislación autonómica, recogiendo en el texto estatal las mejores soluciones que los legisladores autonómicos han ido consagrando en sus respectivas leyes. Que así sea*.

*modelo de relación clínica y el desarrollo de la medicina y de la asistencia sanitaria exigen la planificación anticipada*¹¹⁴⁶.

Quienes prefieren utilizar la terminología de Planificación Compartida de la Atención (PCA), indican que se trata de un *proceso comunicativo-deliberativo, relacional y estructurado, centrado en la persona y su contexto-red de soporte y cuidados, que promueve conversaciones (espacios de comunicación) que faciliten la reflexión y comprensión de la vivencia y experiencia de enfermedad, del cuidado y atención que se requerirá a lo largo de toda la trayectoria de la misma, con el objeto de tomar decisiones compartidas a partir de las preferencias, objetivos y expectativas de la persona enferma, desde el presente hasta el afrontamiento de eventuales retos futuros, como situaciones de incapacidad para decidir por sí misma*¹¹⁴⁷.

La relevancia de la planificación anticipada y su utilidad queda reflejada en el Informe del Comité de Bioética de España cuando, al mencionar los compromisos que asumirse para desarrollar una adecuada *cultura de los cuidados que inspire el funcionamiento del sistema sociosanitario* destaca la de *incorporar plenamente la planificación anticipada de los cuidados en la relación clínica básica. Valdría la pena contemplar la posibilidad de introducir incentivos en la relación asistencial, dirigidos a que el residente/paciente perciba como una opción asequible y atractiva la de expresar sus voluntades anticipadas o, mejor aún, tener conversaciones que permitan ir construyendo una planificación anticipada de sus cuidados ajustada a sus deseos y necesidades. Para ello es necesario que la historia clínica tenga un apartado específico donde se puedan reflejar estas conversaciones sobre planificación anticipada de cuidados, que tendrán la naturaleza médico-legal característica de los documentos clínicos*¹¹⁴⁸.

En definitiva, estamos ante *una herramienta que explora deseos, valores, expectativas y preferencias de las personas enfermas para diseñar la atención más alineada con aquello que da sentido a la experiencia de vida de cada individuo. Es un proceso crucial en los modelos de atención centrada en la persona y puede ser iniciado por la persona enferma, su entorno afectivo o los/las profesionales que la cuidan, siguiendo unas conversaciones o entrevistas semiestructuradas descritas, con frecuencia, como un ciclo: preparación, propuesta, diálogo, validación, registro en la historia clínica y reevaluación*¹¹⁴⁹.

14. Dificultades de implantación. El futuro de las voluntades anticipadas.

Llegados a este punto es hora de intentar dar una respuesta a los interrogantes planteados al inicio de este tema. En nuestra opinión, el escaso predicamento de las voluntades anticipadas viene motivado, en parte, por cada una de las afirmaciones expuestas. Así, es cierto que llevamos cierto retraso en la incorporación, no sólo en nuestras leyes, sino también en la

¹¹⁴⁶ SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., *Derecho y planificación...*, ob. cit. pp. 315 y ss. El autor recoge que *en el ámbito clínico se ha definido la planificación anticipada de las decisiones como un proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y profesionales sanitarios implicados en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá como paciente, fundamentalmente en los momentos finales de su vida.*

¹¹⁴⁷ PÉREZ DE LUCAS, N., GARCÍA-LLANA, H., GÓMEZ IGLESIAS, E. Y JÚDEZ GUTIÉRREZ, J., “Planificación compartida de la atención, comunicación y eutanasia” en *Actualizaciones en Medicina de Familia*, vol. 18, n.º 5, 2022, p. 298.

¹¹⁴⁸ Vid. Informe del Comité de Bioética de España sobre el cuidado de las personas mayores en el marco del sistema sociosanitario aprobado en el pleno del 25 de mayo de 2022, p. 14.

¹¹⁴⁹ PÉREZ DE LUCAS, N., GARCÍA-LLANA, H., GÓMEZ IGLESIAS, E. Y JÚDEZ GUIÉRREZ, J., *Planificación compartida...*, ob. cit., p. 298.

conciencia de la ciudadanía de la importancia (frente a modelos paternalistas y cómodos) de estar informado para después decidir en todo lo que concierne al ámbito de su salud. También lo es que muchos profesionales del derecho y de la propia medicina muestran abiertamente su incredulidad ante la virtualidad práctica de este documento, bien porque consideran que su contenido es demasiado genérico, impreciso y, dadas las últimas tendencias en la práctica asistencial, hasta innecesario, ya sea porque es realmente complicado (como muchas otras cosas en la vida) redactar unas voluntades anticipadas que, inequívocamente, se correspondan con la situación clínica que posteriormente tendrá aquél (donde haya una absoluta identidad objetiva), o, porque aún no se han abandonado las viejas reminiscencias paternalistas que tienen su reflejo en lo que costó implantar la obligación de consultar al Registro de Instrucciones previas (muchas veces, en su día, por propio desconocimiento de su misma existencia) o la poca implicación (por falta de tiempo, de medios, concienciación de su relevancia, etc.) con el paciente en su redacción.

A mayor abundamiento, el otorgante ante este panorama puede verse desalentado; quiere expresar su voluntad pero le falta preparación técnica para redactarlo con la suficiente precisión; desconfía, precisamente por esto de si se cumplirán llegado el momento; sufre trabas en cuanto a su constatación registral, si los designios reflejados en el precitado documento no están previstos en ese momento por el ordenamiento jurídico; por otro lado, observamos la escasa jurisprudencia de condenas por incumplimiento del mismo.

Así las cosas, lo cierto es que (y viendo la poca repercusión en EEUU pese a las grandes campañas de concienciación) el panorama en cuanto a la efectividad práctica del documento de voluntades anticipadas es un poco desalentador¹¹⁵⁰. Con todo, y como ya hemos apuntado, constituyen un medio idóneo que contribuye a *disminuir el temor de los pacientes; a que se produzcan situaciones indeseadas; a mejorar la relación médico-paciente; a facilitar al facultativo información sobre posibles problemas éticos con ese enfermo concreto, a la vez que le proporciona una garantía frente a quejas o denuncias futuras*. Igualmente, su existencia resulta ventajosa para la propia familia del otorgante, ya que, sin duda, *pueden suponer un gran alivio, disminuyendo la inseguridad o su sentimiento de culpabilidad por no hacer todo lo posible por su pariente, al tener la certeza de que lo que se está haciendo es conforme con lo que él hubiera querido que se hiciera*¹¹⁵¹. Asimismo, es fiel reflejo del reconocimiento para los pacientes en general y para nuestros mayores vulnerables en particular, de la facultad de decidir, de su poder para hacer cumplir sus voluntades y de nombrar interlocutores válidos que redunden en esa finalidad. Lejos quedan en este ámbito las actuaciones paternalistas por parte del equipo médico o de los propios familiares. Nadie mejor que uno mismo puede decidir en un campo tan íntimo y personal como el de la salud, como el de la propia vida.

¹¹⁵⁰ DE CASTRO VITORES, G., "Introducción al documento de instrucciones previas (voluntades anticipadas) en el Derecho español. Algunas claves para su estudio", en *Revista Crítica de Derecho Inmobiliario*, n.º 740, 2013, pp. 3755-3756. Para el autor, *ha de prevalecer la idea de lo que realmente importa es contar con el instrumento para quien desee usarlo, y si tal cosa sucede no tiene por qué constituir un fracaso su limitada utilización*.

¹¹⁵¹ SIMÓN LORDA, P. y BARRIO CANTALEJO, I. M., *Legibilidad de los formularios...*, ob. cit., pp. 147-163. Asimismo, HERNANDO ROBLES, P., PONS TORRENTS, X. y FALCÓ FAGES, J., "Influencia de un formulario escrito de consentimiento informado en la información y ansiedad de los pacientes", en *Revista Clínica Española*, 1997, pp. 564 a 567.

Frente a estas ventajas, a lo largo de nuestra exposición también se han puesto de manifiesto inconvenientes¹¹⁵² relacionados, fundamentalmente, con las dificultades que su redacción puede plantear¹¹⁵³, la indefinición del futuro y la imprecisión de las mismas que, en muchas ocasiones, generan problemas de interpretación. Con todo, en nuestra opinión, son más las ventajas, toda vez que los inconvenientes que presentan pueden eliminarse o minimizarse mucho potenciando la ayuda del propio equipo asistencial en su redacción; potenciando la relación de confianza entre el médico y su paciente empoderado; y además con el propio nombramiento de uno o varios representantes, como ya se ha visto.

Ello expuesto, se hace del todo necesario que las instituciones públicas doten de medios adecuados para que la labor de los profesionales sanitarios (desde las consultas de atención primaria, hospitales, servicios jurídicos, unidades de atención al paciente de los centros hospitalarios, etc.) sea efectiva y se convierta en un apoyo para el usuario que quiere expresar y dejar constancia de su voluntad. Llama, así, poderosamente la atención que el motivo de cierto sector doctrinal para no creer en la utilidad y en los beneficios del DVA sea que, en la mayoría de los casos, son muy genéricas, es decir que no especifican actuaciones a seguir o actuaciones deseadas en situaciones concretas de enfermedad, ni guardan relación con patologías previamente diagnosticadas; en definitiva, no les ven más utilidad que la del mero reflejo de unas instrucciones vagas relativas a manifestar la voluntad de no ser sometidos a tratamientos desproporcionados o a una excesiva instrumentalización o medicalización en la fase última de la enfermedad de carácter irreversible o circunscritas exclusivamente a que no se trate de forma abusiva e irracional el proceso de la muerte. Incluso, muchos autores siguen sosteniendo que estas peticiones, unidas a las relativas a no padecer sufrimientos inútiles y a la aplicación de medidas paliativas, serán en el futuro ineficaces al no contener el rechazo a tratamientos y procedimientos concretos que dificultan su verdadera aplicación, más allá de evitar un hipotético encarnizamiento terapéutico que, por otra parte, difícilmente se da en nuestro medio, en el que reiteradamente se viene trabajando en desarrollar la retirada del esfuerzo terapéutico inútil¹¹⁵⁴.

En nuestra opinión, tales indicaciones expresadas por escrito para que se cumplan en todo caso, ya nos parecen, no sólo suficientemente respetables, sino que además expresan una escala de valores y creencias del sujeto muy útiles. No podemos pedirle al otorgante que aquéllas sólo vayan referidas a patologías sufridas con anterioridad o que conozcan en profundidad los efectos de las mismas. Lo cierto es que, ante una visión tan negativa como la reflejada, lo realmente sorprendente es constatar el esfuerzo, la ilusión y la motivación de los otorgantes por

¹¹⁵² MARTÍNEZ PEREDA, J. M., *El testamento vital...*, ob. cit., p. 201. En dicha obra se recogen las objeciones y quejas formuladas por profesionales sanitarios pertenecientes a diversas instituciones en un estudio de Bioética del Hastings Center, no dejando de ser significativo que son muchos los que dudan de su utilidad al considerar que el paciente tiene grandes dificultades para realizar una previsión acertada de sus propias preferencias llegado el momento de su aplicación, lo que lleva al médico a verse obligado a cumplir *mandatos de pacientes inconscientes que no han podido prever el problema realmente surgido*.

¹¹⁵³ GALLEGO RIESTRA, S., *Los deberes médicos...*, ob. cit., pp. 23 y ss. Para el autor, *por lo que se refiere a su elaboración ante la prolijidad de ideas y de cuestiones que puedan incluirse en unas instrucciones previas, se aconseja utilizar un modelo de documento estándar y, siempre que sea posible, asesorarse por un profesional de la medicina, preferentemente en el seno de la relación médico-paciente*.

¹¹⁵⁴ MARTÍNEZ PEREDA, J. M., *El testamento vital...*, ob. cit., pp. 195-213. Para este autor *si la finalidad primordial del testamento vital es la de evitar el "encarnizamiento terapéutico" resulta inconcebible el éxito normativo alcanzado incluso en nuestro suelo. No es razonable pensar que una Sanidad con listas de espera y tantos problemas se entretenga en perder un tiempo precioso ensañándose, aunque sea terapéuticamente con moribundos*.

hacer constar los designios de la autonomía de su voluntad (sobre cuantas cuestiones se desee, cuidados, tratamientos de salud, valores personales, objetivos vitales, etc.). Se hace curioso pensar si sería posible en el ámbito patrimonial que el testador se viera tan desasistido.

Se echan de menos (también de la mano de nuestros legisladores) propuestas o alternativas para salvar estos obstáculos, a la vez de constatar que en pleno siglo XXI se sigue subestimando el criterio de nuestros pacientes, al presumir que sus deseos se circunscriben a evitar, mediante el otorgamiento de este documento, exclusivamente y, en su caso, el encarnizamiento terapéutico mencionado o las transfusiones de sangre.

Contrasta esta visión, junto al poco éxito de implantación, con el “fervor legislativo” (especialmente autonómico) desplegado en torno al documento de voluntades anticipadas. Quizás, llegado este momento y transcurridos más de veinte años de la entrada en vigor de la LBAP, se hace preciso ponderar la regulación de medidas necesarias que redunden en la eficacia de aquél y que así pierdan el carácter de rotundas afirmaciones en las que se sostiene que *las directivas anticipadas, bajo forma de testamentos vitales, poderes notariales o planificación anticipada de tratamientos, se han implantado como las nuevas balas mágicas de la Bioética. Gracias a ella quedará mágicamente resuelto el problema de la toma de decisiones en enfermos incapaces y el principio de autonomía se extenderá finalmente a todas las decisiones médicas. Pero en Bioética, desafortunadamente, no existen balas mágicas. Ninguna decisión respeta enteramente todos los valores implicados y las decisiones son siempre dependientes de un contexto y unos presupuestos*¹¹⁵⁵.

Es imprescindible destacar que estamos en un momento de transición, donde no se pide que nuestros legisladores y demás operadores jurídicos sean “magos”, pero sí lo suficientemente creativos e imaginativos para potenciar y seguir articulando figuras que hagan posible la efectividad del derecho a decidir y, en definitiva, sigan impulsando acciones que rezumen con las debidas garantías jurídicas, humanidad, respeto por los demás.

El mensaje debe ser alentador. Se trata de una herramienta muy útil para hacer valer nuestros deseos, se dispone de la posibilidad de nombrar uno o varios representantes que precisen, llegado el momento y de ser necesario, la voluntad del interesado; la concienciación de nuestros profesionales es cada vez mayor y el afán de nuestro legislador por adaptar la normativa internacional (que empuja con fuerza) es un hecho, un deber y un derecho de todos.

Es indudable que queda un largo camino por recorrer, pero lo cierto y verdad es que esta figura *supone un primer paso hacia la profundización en el respeto a los derechos humanos especialmente a la dignidad de las personas que se encuentran en una situación de mayor vulnerabilidad en su condición, además, de pacientes*¹¹⁵⁶.

15. Revalorización de las voluntades anticipadas

A la vista de las dificultades de implantación analizadas nos planteamos, como última reflexión, si tal vez la causa principal de estas dificultades es que se ha olvidado o difuminado su verdadero

¹¹⁵⁵ SÁNCHEZ GÓNZÁLEZ, M. A., “Los testamentos vitales y la planificación anticipada de tratamientos. Presupuestos conceptuales y limitaciones prácticas”, en SARABIA Y ÁLVAREZUDE, J. y DE LOS REYES LÓPEZ, M. (Eds.), *La bioética en la encrucijada. Actas del I Congreso nacional de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica*. Madrid, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 1997, pp. 138-142.

¹¹⁵⁶ LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *Testamento vital y voluntad...*, ob. cit., p. 139.

sentido y significado. En palabras de SALCEDO HERNÁNDEZ, *las voluntades anticipadas tienen un marcado sentido ontológico. Incorporan una reflexión sobre el ser (el propio ser como entidad que existe) y reflejan la cosmovisión personal de quien las emite; es decir, la forma propia de ver e interpretar el mundo y la existencia, que tiene carácter integral ya que abarca todos los aspectos de la vida. Son, por tanto, la concreción en un ámbito determinado (el final de la vida, la enfermedad, la muerte) de la forma de posicionarse ante la vida, estableciendo las líneas maestras por las que se rige la persona en función de su libertad*¹¹⁵⁷.

No se trata de un catálogo de disposiciones o, al menos, no sólo de eso; sino de una descripción vital de lo que la persona es, quiso y quiere ser, llamada a orientar a quienes no disponen del conocimiento del modelo de vida elegido por el individuo.

Pero ¿cuál es la auténtica razón de ser de las voluntades anticipadas? En ellas confluyen toda una serie de elementos que justifican y revalorizan su genuina esencia. En este sentido, resulta clarificadora la descripción que realiza SIURANA cuando clasifica los argumentos a favor y en contra de su formalización¹¹⁵⁸. Sobre la base de esta descripción, y llevándola más allá del mero catálogo enumerativo, podemos construir toda una teoría ilustrativa de las razones que justifican, no sólo su oportunidad, sino, fundamentalmente, su necesidad y valor profundo.

Por un lado, tenemos razones que hablan de dignidad, porque respetan el valor fundamental de la vida humana de la que todos somos partícipes; permiten proyectar el futuro y terminar la narración de la vida en coherencia con lo vivido; respetan los valores de aquellos que no están de acuerdo con ellas, porque son un derecho, pero no una obligación; forman parte de una idea de sociedad participativa; reducen el sentimiento de culpabilidad y el estrés en el personal sanitario y la familia; abren en el consenso entre los afectados en un diálogo en condiciones de igualdad; aceptarlas significa ver el lado espiritual de la persona, no sus funciones biológicas; permiten una muerte coherente con las creencias propias; ayudan a definir la noción personal de “calidad de vida” y “futilidad”; reducen el sufrimiento en el final de la vida; posibilitan reflexionar sobre la muerte y afrontar la muerte personal; y transmiten la idea de que una persona, en el final de su vida, no es una carga, evitando situaciones de desamparo.

Pero, además, también existen razones que hablan de procedencia, porque, llegado el caso, las decisiones han de ser tomadas de todos modos y lo preferible es que queden reflejados los valores del paciente; posibilitan que el paciente exprese su voluntad cuando todavía es capaz de hacerlo; son un recurso en manos del paciente para vencer el paternalismo propio de la “conspiración de silencio” y recobrar su derecho a la confidencialidad; refuerzan la confianza del paciente en el médico; son el resultado dialéctico de valorar los riesgos y los beneficios; si se sabe con serenidad en qué consisten, surge el deseo de manifestarlas; permiten la adecuación de los recursos sanitarios a criterios de justicia; dan fiabilidad a las afirmaciones hechas por el paciente desde la reflexión y el discernimiento propio de una persona capaz no sujeta al estrés de la dolencia; se evita judicializar la práctica sanitaria; y aportan transparencia a la práctica clínica y al significado preciso de los términos (cuidados paliativos, limitación de tratamiento de soporte vital, sedación terminal, suicidio asistido y eutanasia).

Lo que no deben ser es un instrumento que haga perder humanidad, al rechazar las deficiencias y la debilidad; o un elemento que impida la relación de proximidad entre el médico y el paciente; o una fórmula que fomente el individualismo; o un medio para etiquetar a quien las realiza como

¹¹⁵⁷ SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R., *Objeción de conciencia sanitaria...*, ob. cit., pp. 275 y ss.

¹¹⁵⁸ SIURANA, J. C., *Voluntades anticipadas...*, ob. cit., p. 11.

persona que desea morir; o, simplemente, una excusa para entender que quienes no las realizan desean todo tipo de tratamiento. Pero siempre siendo consciente y asumiendo el riesgo de que el paciente podría haber cambiado de opinión si no hubiera perdido la capacidad y de que no es posible prever ni la situación específica futura ni cómo nos sentiremos.

También hay razones que hablan de recuperar su significado: del mismo modo que el consentimiento informado se ha desvirtualizado y se ha convertido en un mero trámite de firma (documento que recoge, fundamentalmente, un catálogo de consecuencias del tratamiento y que discurre por la vía de la medicina defensiva), las voluntades anticipadas se han convertido en otro catálogo un tanto impersonal. A ello ha contribuido la existencia de “textos modelo” con diferentes casillas en las que basta con poner una cruz a modo de cuestionario. Hasta las motivaciones más de fondo (valores personales) vienen descritos en párrafos introductorios de sentido generalista asumibles por toda persona predispuesta a otorgar las voluntades anticipadas. De una declaración de voluntad anticipada, se ha pasado a un “documento” estandarizado en el que difícilmente es posible conocer la visión de quien lo otorga sobre el significado y valores que rodean a su muerte. Incluso se puede haber generado un cierto “rechazo” a formalizarlo como consecuencia de habersele privado de su contenido fundamental: la apreciación valórica de contenido trascendente y la cosmovisión personal que enlaza vida y muerte.

Se ha dado, además, un papel central al documento, cuando lo importante es la educación dirigida a cómo tomar una decisión de calidad moral anticipadamente respecto a cómo queremos que nos traten clínicamente en el tramo final de nuestra vida, o antes si hemos sufrido una enfermedad o un accidente que nos incapacita para tomar ese tipo de decisiones y se ha instaurado la idea errónea de que las voluntades anticipadas son, o un camino hacia la eutanasia o, directamente, una reivindicación de la misma: pueden ser ambas cosas, y su efectividad práctica va a depender de los cambios legislativos que, llegado el caso, se produzcan, pero no son eso fundamentalmente (lo pudieron ser, en algún caso, en sus orígenes). A día de hoy, es preciso deslindar dos cuestiones que son radicalmente diferentes: la opción a favor del suicidio asistido y/o la eutanasia; y el modo de morir considerado de forma integral, que acoge múltiples elementos de procedencia diversa (suicidio asistido y/o eutanasia serían, tan sólo, uno más de esos elementos).

Se hace imprescindible revalorizar y redefinir las voluntades anticipadas partiendo de la afirmación de que lo importante es el sentido ontológico y la expresión de la cosmovisión personal. Las voluntades anticipadas deben redefinir el modo en que los documentos que las contienen incorporan está vertiente insustituible de la realidad personal. Por ello, ha de evitarse la estandarización excesiva del documento, porque ello impide el relato de la historia personal. Esa historia es la que permite a quien ha de aplicarlas conocer cómo se sitúa el individuo ante la vida y ante la muerte; permite saber qué es determinante para la persona en el proceso de su muerte y qué es accesorio; favorece el acercamiento a la realidad personal del paciente y a la comprensión de sus motivaciones (antecedentes, realidad vivida, expectativas), interrogando al profesional sanitario, a la familia, a los allegados en las experiencias propias vividas; lo que ayuda a humanizar y a valorar desde la visión de la muerte propia (no ajena) las decisiones que se hayan de tomar; ayudan, en definitiva, a resolver las dudas que se puedan tener al aplicar un deseo del paciente, aportando en definitiva seguridad ética y jurídica en un mundo tan necesitado de certezas.

Es necesario fomentar ciertos cambios de actitud en quienes las aplican. Los valores personales de los destinatarios de la voluntad del paciente no pueden interferir en las decisiones; y, en el caso del profesional sanitario, la *lex artis* no puede utilizarse como un instrumento para justificar la imposición de los valores personales. Es preciso comprender que la *lex artis* no es inmutable: evoluciona con el devenir del tiempo y con el propio desarrollo de los conocimientos y la medida de lo humano y que los profesionales sanitarios, la familia y, en su caso, el representante debe querer y estar convencidos de que lo importante, en la medida de lo posible, es respetar la voluntad del paciente. Pueden ser muchas las ocasiones en que sea preciso interpretar el texto; ello hay que hacerlo sin necesidad de ceñirse absolutamente a lo expresado literalmente; la casuística es muy variada y se podría dar lugar a decisiones erróneas, sobre todo en el caso del representante, que debe sentirse receptor de las inquietudes del paciente, no un mero ejecutor. Cualquier duda respecto a la voluntad del paciente debe resolverse buscando un equilibrio razonable entre cantidad y calidad de vida.

En este sentido, sería un valor reconstruir el modo en que se llega a su redacción. Aún con un marcado fundamento en la autonomía de la voluntad, ello no debiera ser sinónimo de individualismo decisonal, sino de elaboración compartida. El diálogo y el intercambio entre el profesional sanitario y el paciente (sin recurso al paternalismo), puede permitir que las decisiones relativas al proceso de morir sean el resultado de un diálogo valórico (a veces de contenido distinto) y se combine la percepción del paciente (a veces difusa) con los conocimientos y realidad experiencial del profesional sanitario. Dar un nuevo paso hacia adelante en la relación en confianza entre médico y paciente. El círculo personal próximo (familia, allegados, amistades...) permite contrastar la realidad propia con otra cercana en donde la relación es horizontal y definida por lazos de afectividad. Su participación puede ser clave en el modo en que vivenciar y trasladar los deseos de tratamiento a un documento de futuro. Se trata de reformular el modo en que se llega a realizar una manifestación anticipada de la voluntad, avanzando en el carácter de decisión compartida, que respete la autonomía decisonal, pero que refuerce el contenido de lo manifestado.

Para lograr todo esto, sería conveniente articular medios en el ámbito sanitario tendentes a fortalecer esta nueva forma de aproximarse a la confección de una voluntad anticipada a través de la formación a los profesionales sanitarios; la instauración en los centros hospitalarios y de atención primaria de medidas que permitan al personal sanitario informar y conocer el hogar ético de los usuarios en este tipo de cuestiones (tanto de pacientes como de familiares, de la comunidad, de la sociedad,... buscando una un sistema de planificación anticipada de este tipo de decisiones: eso es lo importante, no el documento, que sólo es una herramienta más dentro de esa planificación); una mayor información al ciudadano, información que todavía no se da eficazmente; estrechando la relación clínica paciente-médico-representante; y generando la concienciación de un mayor compromiso en toda la sociedad en orden, sobre todo y en lo que aquí importa, a tomar una decisión de calidad moral para cuando llegue el final de nuestros días.

Paralelamente a lo que analizamos en sede de consentimiento informado, podemos concluir este apartado reconociendo que, pese a su mayor o menor utilización, lo cierto es que la herramienta de la que nos hemos ocupado en el presente capítulo, no sólo facilita que nuestro enfermo mayor proyecte su voluntad al futuro para cuando ya no pueda expresarla, mejorando así su existencia y calidad de vida, sino que, además, es tremendamente valiosa para nuestro personal facultativo, dado que le permite realizar mejor su profesión, permitiéndole conocer la voluntad de sus pacientes en casos en los cuales antes no se tenía ninguna prueba "clara y consistente"; en consecuencia, se muestra como una ayuda para poder ser más respetuosos y

actuar con más seguridad. Esos mismos profesionales deben recordar además que tienen el deber legal indagar si existe documento (consultando la historia clínica del paciente, el Registro al que nos hemos referido, los distintos sistemas de información clínica que puedan existir en los diferentes servicios de salud etc.), analizarlos con respeto, reflejarlos en la historia en su caso, tenerlos en cuenta en las decisiones. Por las bondades del precitado documento en cuya utilidad creemos sinceramente, estamos convencidos que el profesional debe ir más allá, conceptuando como un deber propio de su profesión ayudar al enfermo que lo interese y así ofrecer la información de que disponga, con las debidas adaptaciones al perfil del paciente que confía en él y en su honestidad y participar en la confección del documento de voluntades anticipadas que aquel quiere otorgar; sólo así podrán ser respetuosos con su contenido llegado el momento. Para ello, deberá sin duda tener en cuenta las voluntades expresadas de forma oral por su paciente capaz y autónomo, expresadas libremente y transcribirlas en su historia clínica, aconsejar, asesorar, elaborar un borrador, orientarle en su contenido, avisarle de los posibles avances médicos y sugerirle posibilidades que aquel desconozca, recomendarle la revisión o actualización de su contenido, siempre que sea posible, sobre todo, cuando conozca que existen circunstancias y posibilidades que el paciente ha podido obviar o no prever, en una palabra, “involucrarse” con su paciente mayor que desea expresar anticipadamente cómo quiere ser cuidado y tratado en el futuro cuando sus capacidades estén mermadas para hacerlo, respetando en todo caso su voluntad; ello reforzará la relación de confianza que debe existir entre ambos y allanará el camino al paciente para que reflexiones acerca de los valores y creencias que quiere defender. Así enfocado, se nos ocurre que estaríamos en presencia de facultativos que ejercen bien su profesión (*lex artis*) y respetan los derechos de sus pacientes.

CAPÍTULO IV. HACIA UN NUEVO MARCO DE ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS MAYORES

1. Repercusión del nuevo régimen legal de la capacidad en la vida de nuestros pacientes mayores: logros y cuestiones pendientes

Si partimos de que el futuro de todos es incierto, cada vez queda más acreditada la enorme conveniencia de adoptar, de forma anticipada, cuantas medidas preventivas sean precisas para conseguir que prevalezca nuestra voluntad cuando hayamos perdido la capacidad de discernimiento, encomendando a la persona de confianza elegida la realización de cuantas actuaciones relativas a la esfera personal y de otra índole consideremos oportunas y en la certeza de que se llevarán a efecto en esos términos.

Así pues, analizadas las bondades de las VVAA y de la reciente figura de la PAD en la práctica asistencial y en un ámbito tan personal e íntimo como la salud, el hecho de que el legislador de la reforma de 2021 haya configurado como auténticas medidas de apoyo ciertas instituciones que la hacen posible, marca un hito en el avance del respeto a la autonomía de la voluntad de nuestros pacientes mayores y con discapacidad quienes, tradicionalmente, han quedado invisibilizados por una cuestión tan natural e inexorable como es el transcurso del tiempo y las deficiencias cognitivas y/o físicas que lleva aparejadas.

Entre estas figuras y como personas idóneas para asumir estas responsabilidades, sin duda se encuentran aquellas que han ejercido las funciones propias de cuidadores o asistentes. Los guardadores de hecho pueden desempeñar una función especialmente significativa, máxime dada la relevancia¹¹⁵⁹ que les confiere el legislador de la reforma, que parece despojarse de la desconfianza que tradicionalmente le inspiraba esta figura y que le llevaba a conceptualarla con carácter provisional, como un mero tránsito hacia una institución de apoyo más estable¹¹⁶⁰. Con la reforma del CC, se refuerza la guarda de hecho al conceptualarla como una medida de apoyo informal y delimitar con mayor precisión las funciones que está llamada a desempeñar. Así, del régimen impuesto en el derogado art. 304 del CC, que sólo reconocía efectos a los actos del guardador de hecho que redundaran en beneficio del guardado (el resto eran susceptibles de impugnación), hemos pasado a no circunscribir a un ámbito concreto las actuaciones propias del guardador. Éste va a poder actuar llevando a cabo labores asistenciales (la mayoría) y de representación (excepcionales), tanto en la esfera personal como en la patrimonial del beneficiario del apoyo, persiguiendo no tanto “su mejor interés”, cuanto el respeto a su voluntad, deseos y preferencias. De conformidad con esta nueva regulación, no sólo no hay inconveniente, sino que sería todo un éxito que se extendiera la función de representante en el DVA al guardador de hecho, toda vez que podría asistir al otorgante antes y después, siendo, en definitiva, la propia persona con discapacidad la que reflejaría su voluntad, ejercitando el

¹¹⁵⁹ Así se colige del propio tenor de la Exposición de Motivos de la Ley 8/2021 cuando recoge que *la realidad demuestra que en muchos supuestos la persona con discapacidad está adecuadamente asistida o apoyada en la toma de decisiones y el ejercicio de su capacidad jurídica por un guardador de hecho - generalmente un familiar, pues la familia sigue siendo en nuestra sociedad el grupo básico de solidaridad y apoyo entre las personas que la componen, especialmente en lo que atañe a sus miembros más vulnerables-, que no precisa de una investidura judicial formal que la persona con discapacidad tampoco desea.*

¹¹⁶⁰ LORA-TAMAYO VILLACIEROS, M. y PÉREZ RAMOS, C., *La guarda de hecho tras la nueva regulación...*, ob. cit., pp. 32-37. Para los autores, *la ampliación de las facultades del guardador es la mayor aportación de esta nueva regulación porque va a permitir llevar a cabo labores de representación sin necesidad de acudir a ningún procedimiento general de determinación de apoyos.*

guardador una función meramente de asistencia¹¹⁶¹, también en un ámbito tan importante como el sanitario.

Igualmente es destacable la configuración que, tras la reforma civil y procesal del año 2021, se ha hecho de los poderes preventivos como medida de apoyo voluntaria, ya que el poderdante puede valerse de esta figura para establecer disposiciones sobre su cuidado y atención al objeto de que se lleven a cabo por el apoderado (se respeten). En este ámbito, en la anterior regulación, se predicaban de los poderes preventivos las mismas objeciones de carácter general que se planteaban en relación con otras figuras y, en consecuencia y para evitar abusos, se defendía la conveniencia de establecer medidas de control que garantizaran que, en aspectos tan relevantes e íntimos como la salud de la persona, primaran sus deseos. Ahora, dichos inconvenientes no son tales, dada la configuración jurídica que se ha establecido para esta figura, como ya hemos tenido oportunidad de analizar.

Esperanzador resulta también en este sentido la regulación de una renovada curatela cuyo propio significado (cuidado, apoyo, asistencia...) revela su naturaleza primordial de carácter asistencial, así como la incorporación de la novedosa y, hasta la fecha, desconocida en derecho civil común, autocuratela¹¹⁶². Así, la dicción del párrafo segundo del art. 271 pone de manifiesto que, además de designar a la persona que, en el futuro, brindará el apoyo preciso a la persona mayor, podrá disponer igualmente si esa misma persona u otra que designe, hará las veces de representante en sede de VVAA; pudiendo valerse de dicha institución para establecer directrices de futuro y dejar patente cuáles son los deseos y preferencias. Así las cosas, el curador designado, pero esta vez en el perfil de apoyo o asistente, tiene un claro recorrido en el ámbito de la salud.

Hemos de reconocer que el legislador de la reforma ha mostrado gallardía al dar respuesta a la necesidad de efectuar un giro radical en un ámbito tradicionalmente presidido por instituciones de enorme arraigo; y valentía para promocionar y reconocer la utilidad de otras figuras como medidas de apoyo idóneas para hacer posible la inclusión de las personas mayores con discapacidad en el tráfico jurídico. Se ha puesto en marcha lo que legal y éticamente debía haberse realizado con anterioridad.

Sin embargo, se ha arriesgado poco y, en consecuencia, se ha dejado pasar la oportunidad de reconocer la utilidad de otras muchas instituciones y de incluirlas en los textos legales; este es el caso de la asistencia, el cuidador formal y el acogimiento. Y es que es imprescindible recordar que las nuevas circunstancias familiares, laborales, socioeconómicas, entre otras, determinan que la persona debe poder valerse de la ayuda de otra, que no sea necesariamente de la familia, para tomar sus decisiones y llevarlas a cabo; que, además, el núcleo de convivencia se ha transformado admitiendo otras variantes; y que, con la longevidad, aparecen limitaciones y enfermedades más complejas, cuyo tratamiento precisa de conocimientos o cuidados profesionalizados por su especificidad.

Y es que, precisamente, las circunstancias apuntadas han determinado la aparición de nuevas fórmulas de convivencia que abogan por la permanencia del mayor en un entorno más cercano.

¹¹⁶¹ Así se puede predicar del guardador de hecho lo mismo que, para el curador, establece el art. 282 CC cuando dice que *el curador asistirá a la persona a la que preste apoyo en el ejercicio de su capacidad jurídica respetando su voluntad, deseos y preferencias*; esto es, en sede de curatela asistencial, el curador asiste (no sustituye ni consiente) a la persona a la que presta apoyo.

¹¹⁶² ESCARTÍN IPIÉNS, J. A., *La autocuratela...*, ob. cit., pp. 85-119.

Nos estamos refiriendo al acogimiento¹¹⁶³ de personas mayores, de escaso arraigo en nuestro país a diferencia de otros¹¹⁶⁴, pero que cumple una función notable en la mejora de la convivencia, configurándose como una posibilidad más y, con toda seguridad, preferida por la persona mayor ante la alternativa de la institucionalización o ingreso en una residencia. Sin perjuicio de que el articulado actual del CC, tras la reforma, prescinde de cualquier mención a esta figura, dada la cercanía del acogedor al mayor acogido en la fase final de su vida, bien podría haberse perfilado a quien acoge como persona idónea a los efectos descritos y a propósito del guardador de hecho al que antes hacíamos referencia.

Este breve repaso a la repercusión que la reforma del CC puede suponer para el colectivo de personas vulnerables, nos lleva a resaltar que, hoy por hoy, tenemos la necesidad de modificar (por desactualizada) la LBAP para adaptar su regulación al espíritu y literalidad de la reforma operada. Constituye, además de un hecho, una necesidad incuestionable y urgente. Basta con recordar aquí que, en alguno de los preceptos de la mencionada ley sanitaria, se continúa hablando de la *modificación judicial de la capacidad*; que no se contempla la evolución (que inspira la reforma de nuestro CC) del modelo rehabilitador al social y la consiguiente potenciación de la autonomía de la voluntad de las personas con discapacidad; o que, en sede de CI por representación, sigue manteniéndose el criterio del mayor beneficio del paciente¹¹⁶⁵, mientras que el legislador de la reforma civil y procesal sostiene que, cuando excepcionalmente sea precisa, deberá atenderse a la trayectoria vital del sujeto¹¹⁶⁶. Lo cierto es que esa falta de

¹¹⁶³ Algunas de nuestras CCAA, soberanas en materia de asistencia social, dedican recursos no sólo al modelo de acogimiento familiar de personas mayores en la que los acogedores reciben una compensación económica que cubre los gastos ocasionados por los cuidados dispensados a las personas acogidas, sino también a otras modalidades ya mencionadas que, además, pueden financiarse, exclusivamente de forma privada con fondos de los propios residentes o de sus familiares. Desde este ámbito se pueden tomar medidas que promuevan el potencial que siguen teniendo el colectivo mayor, donde la familia, los vecinos, los amigos... jugarán un papel importante, garantizando que la accesibilidad a las instalaciones y servicios comunitarios sea factible en igualdad de condiciones.

¹¹⁶⁴ La Diputación Foral de Guipúzcoa fue la primera en introducirla y posteriormente se ha regulado en otras CCAA. Por el contrario, el Código de la familia y de la Ayuda Social francés (Decreto de 2 de septiembre de 1954, art. 16)) ya recoge la Acogida Familiar de Personas Mayores. Igualmente cuentan con experiencia en esta materia países como Rumanía, Reino Unido, Estados Unidos, Canadá, etc.

¹¹⁶⁵ Aunque este es el criterio que adopta el Juzgador para acordar la vacunación de tres personas (dos de ellas ancianas), sorprendentemente prescindiendo de los deseos y preferencias expresados con anterioridad a tener mermadas sus facultades para entender y querer, y prescindiendo de su trayectoria vital. En los tres supuestos se alude a la normativa sectorial sanitaria en materia de consentimiento informado e igualmente se destaca el criterio de la mejor conveniencia para la salud de la persona afectada como guía de decisión. Así, en el Auto de 9 de enero de 2021, del Juzgado de Instrucción N.º 2 de Santiago de Compostela; el Juzgado de Primera Instancia N.º 17 de Sevilla (Familia), de 15 de enero de 2021 y en sede del Juzgado de Primera Instancia de Alicante de 25 de enero de 2021. Vid. TORRES COSTAS, M.ª E., "La vacunación contra el COVID-19 de personas mayores residentes en centros de mayores: ¿derecho o imposición? El consentimiento informado por representación. Primeras resoluciones judiciales", en *Diario La Ley*, 2021, pp. 26 y ss.; GARCÍA RUBIO, M.ª P., *La reforma de la discapacidad...*, ob. cit., pp. 85 y ss.

¹¹⁶⁶ Siguiendo la estela de la CDPD. En el mismo sentido, el Apdo. III.27 (Obligaciones de los Estados partes) GE.14-03123 p. 7. Reconoce que *los regímenes basados en la sustitución en la adopción de decisiones pueden revestir muchas formas diferentes, entre ellas la tutela plena, la interdicción judicial y la tutela parcial. Sin embargo, todos esos regímenes tienen ciertas características en común: pueden describirse como sistemas en los que: i) se despoja a la persona de la capacidad jurídica, aunque sea con respecto a una única decisión; ii) puede nombrar al sustituto que tomará las decisiones alguien que no sea la persona concernida y ese nombramiento puede hacerse en contra de su voluntad; y iii) toda decisión adoptada por el sustituto en la adopción de decisiones se basa en lo que se considera el "interés superior" objetivo de la*

coordinación o consonancia entre ambos textos legales han dejado cuestiones de mucho calado y a veces muy espinosas sin resolver, lo que se traduce en la existencia de múltiples problemas en la práctica diaria¹¹⁶⁷.

Aunque por distintos motivos (directamente relacionados con la situación especialmente trágica que sufrieron nuestros mayores con ocasión de la pandemia por la covid-19), también reclama la necesaria reforma de la LBAP el Comité de Bioética de España cuando sostiene que, *desde el Comité de Bioética de España proponemos que se reforme la Ley de Autonomía del Paciente para incluir en ella una mención expresa al derecho al acompañamiento y a la asistencia espiritual y religiosa, tal como ya recogen algunas normativas autonómicas sobre la asistencia al final de la vida*¹¹⁶⁸.

2. Nuevos retos en el ámbito asistencial

Después de todas las reflexiones llevadas a cabo, podemos afirmar que, a pesar de las dificultades y de ciertos titubeos, se está progresando de forma relativamente adecuada para mejorar la situación de las personas mayores en el contexto sanitario y en lo que es nuestro derecho interno. Corresponde ahora, por tanto, hacer una breve reflexión sobre la situación de esta nueva realidad en el ámbito asistencial a corto plazo; y ello en un revitalizado contexto basado, por fin, en el pleno reconocimiento de los derechos de las personas mayores. Centramos nuestro análisis en cómo esta nueva perspectiva ha determinado el diseño de la agenda política de los distintos Estados, responsables de su consecución en el sector de la salud, y más concretamente, en el ámbito de los cuidados. Se constata pues, que la dignificación del colectivo de la tercera edad, en esta fase y en este ámbito, pasa por resaltar, tanto la relevancia de la calidad de los cuidados de carácter integral a corto y largo plazo, como la especial significación que van a tener los cuidados paliativos. Consideramos por ello relevante hacer un breve recorrido por las iniciativas adoptadas, toda vez que, a la postre, todo ello va a redundar en hacer posible la autonomía y, en definitiva, la dignidad de los mayores como personas que detentan derechos también en esta fase de sus vidas.

2.1. Los cuidados integrales: una apuesta de futuro

Así, partiendo del derecho constitucional a la salud, es conveniente hacer referencia a algunas de las características que deben presidir la atención que la persona mayor precisa que se le dispense, siguiendo para ello la estela de la CDPD; la Observación General 1ª del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU de 2014; los pronunciamientos más recientes de la OMS (tales como el reciente Proyecto de propuesta de decenio del envejecimiento saludable 2020-2030); las aportaciones del Consejo de Europa a través de

persona concernida, en lugar de basarse en su propia voluntad y sus preferencias. Por su parte, el apdo.29.b) recoge que todas las formas de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica, incluidas las formas más intensas, deben estar basadas en la voluntad y las preferencias de la persona, no en lo que se suponga que es su interés superior objetivo.

¹¹⁶⁷ FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., *Ponencia en las Jornadas sobre “20 años de la autonomía del paciente”*. UMU, 2022. Sostiene la necesidad de mejorar la LBAP, ampliando algunos de sus contenidos recogidos en otros textos legales y, fundamentalmente en el ámbito de las VVAA, manifiesta que en la reforma que se lleve a cabo deberían intervenir los profesionales para que puedan interiorizar las bondades de la misma.

¹¹⁶⁸ Vid. Informe del Comité de Bioética de España sobre el cuidado de las personas mayores en el marco del sistema sociosanitario, mayo de 2022, p. 4.

Recomendaciones de calado como CM/Rec (2014)2, de 19 de febrero de 2014, sobre la promoción de los derechos humanos de las personas mayores; las conclusiones del Consejo de la Unión Europea sobre derechos humanos, participación y bienestar de las personas mayores en la era de la digitalización de 9 de septiembre de 2020; y otras muy significativas de la Asamblea Parlamentaria y, en concreto, la Resolución (2168) de 30 de mayo de 2017, sobre los derechos humanos de las personas mayores y los cuidados integrales. Asimismo, son de relevancia las de la Comisión, COM (2021) 50 final de, 27 de enero de 2021 y posteriores y la del propio Parlamento en su Resolución de 7 de julio de 2021, sobre el envejecimiento del viejo continente. En todas ellas se dibujan posibilidades y retos relacionados con las políticas de envejecimiento de cara al futuro más inmediato donde se presentan las bondades de los nuevos modelos de cuidados que vienen empujando con fuerza, contextualizados en una concepción holística del paciente, como una clara alternativa al insuficiente, masificado y despersonalizado sistema tradicional.

Y es que, frente a visiones catastrofistas a veces poco objetivas, el envejecimiento progresivo de la población mundial, además de generar oportunidades de diseño de cómo queremos que sea nuestra vida en el futuro, amplía las posibilidades de actuación, suponiendo dicha circunstancia natural un recurso de extraordinario valor, cual es dar respuesta a los retos que la mayor esperanza de vida plantea en las sociedades del siglo XXI.

Conviene previamente mencionar que la temática que nos ocupa exige una reflexión ética¹¹⁶⁹, ya que la medicina actual se enfrenta a un importante reto, cual es garantizar que nuestros mayores accedan a tratamientos adecuados mediante una atención de calidad, en un ambiente de respeto a su dignidad y a sus derechos, donde quede asegurada la justicia y la equidad. Para ello han de seguirse, entre otros, los dictados de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO de 2005, cuando señala que *la aplicación de principio de justicia también se hace presente en la elaboración de políticas públicas y en la asistencia sanitaria, por medio de acciones afirmativas capaces de promover la justicia social y oportunidades de acceso a todos de modo equitativo*¹¹⁷⁰.

Han debido transcurrir muchas décadas para concluir que el reconocimiento de la autonomía de las personas mayores no sólo tiene una carga ética notable, sino que es un auténtico derecho humano, presente en todas las esferas de la vida de una persona y de vital transcendencia en el ámbito asistencial, en cuyo análisis nos vamos a detener.

En este contexto, circunstancias como la vejez o la discapacidad en sí, no resultan injustas; lo que resultaría injusto y discriminatorio sería la falta de atención en igualdad de condiciones. Lo cierto es que, para estos colectivos, el derecho a la salud y su articulación a través de la asistencia sanitaria en constante evolución y mejora se convierte en un instrumento de libertad e igualdad.

Asistimos a una nueva era en la que es responsabilidad de los Estados eliminar con carácter definitivo los abusos y la discriminación por motivos de edad, centrando su atención en los colectivos de población más vulnerable. Se hace preciso configurar el modelo de “asistencia integral” para todo tipo de actividades de las personas con independencia de la edad y sin

¹¹⁶⁹ CAVALCANTE ARRUDA DE MORAIS, T. y SADI MONTEIRO, P., “Los conceptos de vulnerabilidad humana y la integridad individual para la bioética”, en *Revista bioética*, vol. 25, n.º 2, 2017.

¹¹⁷⁰ Vid. art. 8 del Comité Internacional de Bioética (IBC) de la UNESCO en su Informe sobre el principio de protección de la vulnerabilidad de 2013.

desigualdades por razón del territorio donde residen¹¹⁷¹. Para ello, se ha de partir de una perspectiva holística de la persona y concretamente del mayor, autónomo y dependiente a la vez, vulnerable e íntegro; en definitiva, como un ser único e irrepetible.

Dicha tendencia ya se pone de manifiesto en el contenido de los distintos Planes Gerontológicos elaborados en el seno de las distintas CCAA e, igualmente, en los de nivel estatal¹¹⁷². Así, en ellos se trata de poner en valor el enorme potencial que siguen conservando y generando la población de la tercera edad para (en palabras de REQUEJO OSORIO) *recuperarlos como fuerza social y contribuir a su bienestar*¹¹⁷³. Se trata sin duda de proporcionar oportunidades, incrementando la oferta¹¹⁷⁴ que les permita seguir participando. Ello repercutirá en que la circunstancia natural (cargada de connotaciones tradicionalmente negativas) de envejecer se transforme en una experiencia positiva¹¹⁷⁵ y gratificante¹¹⁷⁶.

Anunciamos de entrada que el futuro mediato en el ámbito que nos ocupa viene presidido, tanto por los cuidados centrados en la persona del mayor y en la atención integral, entre otras¹¹⁷⁷, de sus necesidades, preferencias y participación activa en la toma de decisiones, como en procurar

¹¹⁷¹ Vid. Documento de Conclusiones de la Jornada “La Convención Internacional sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad (CDPD) como marco de referencia del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)” organizadas por el CERMI el 15 de octubre de 2009 en la sede del IMSERSO, en Madrid y recogidas en: DE LORENZO GARCÍA, R. (Dir.) y ÁLVAREZ RAMÍREZ, G. (Coord.), *Derecho y discapacidad*. Ediciones Cinca-CERMI, Col. CERMI.es n.º 61, Madrid, 2012, pp. 55-58.

¹¹⁷² En los 80, y como consecuencia del diseño de una “Acción Internacional” en el seno de la Asamblea (ONU) Mundial del Envejecimiento, España elaboró el Plan Gerontológico del Estado que establecía y desarrollaba los principios recogidos en el art. 50 de nuestra Carta Magna: *Los poderes públicos garantizarán, mediante pensiones adecuadas y periódicamente actualizadas, la suficiencia económica a los ciudadanos durante la tercera edad. Asimismo, y con independencia de las obligaciones familiares, promoverán su bienestar mediante un sistema de servicios sociales que atenderán sus problemas específicos de salud, vivienda, cultura y ocio.*

¹¹⁷³ REQUEJO OSORIO, A., “Planes gerontológicos y proyectos de animación sociocultural para las personas mayores”, en *Teoría de la educación*. vol. 12, n.º 2000, pp. 85-105. Así, en dichos Planes se desarrollan acciones cuyos objetivos se pueden resumir en *participación, integración y presencia en el entorno; valoración positiva de esta etapa de la vida para afrontarla positivamente; ayuda a los discapacitados y dependientes y, por último, el ocio y la cultura.*

¹¹⁷⁴ En la actualidad se arbitran muchos programas para incentivar la participación de nuestros mayores. Con gran aceptación se anuncia en la CA de Murcia los contenidos sobre los que se vertebrará cada curso que se imparte anualmente en el “Aula Senior” de la Universidad de Murcia. Igualmente se llevan a cabo bajo diferentes nomenclaturas en las distintas CCAA. Así, el Aula de la Experiencia (Sevilla); el Interuniversitario de la Experiencia (León); la Universidad para Mayores (La Laguna); Peritia et Doctrina (Las Palmas de Gran Canaria), etc. Esta necesidad de aprendizaje durante toda la vida se puso de manifiesto en una reunión convocada por el Banco Interamericano de Desarrollo en Washington, en la Inter-Regional Consultation on Aging of the Population. Vid. WOLF, L., “El aprendizaje para toda la vida para estudiantes de la tercera edad”, en *Inter-Regional Consultation on Aging of the Population*, Washington, DC (EEUU), 2000.

¹¹⁷⁵ Resolución de 14 de julio de 2022, del Real Patronato sobre Discapacidad, por la que se publica el Convenio con la Confederación Salud Mental España, para la realización del proyecto “Genera futuro”. (BOE N.º 175, de 22 de julio de 2022).

¹¹⁷⁶ Vid. GARCÍA CARRASCO, J., NÚÑEZ CUBERO, L., ASENSIO, J. M.ª, LARROSA, J. (Coords.), *La vida emocional. Las emociones y la formación de la identidad humana*. Ed. Ariel, Barcelona, 2006, pp. 171 y ss.

¹¹⁷⁷ La Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias, apuesta por *una atención sanitaria integral, lo que supone la cooperación multidisciplinaria, la integración de los procesos asistenciales atendidos por los distintos titulados o especialistas: médicos, graduados universitarios en enfermería, fisioterapia y terapia ocupacional.*

la creación de entornos amigables que lo posibiliten¹¹⁷⁸. Ejemplos en España lo constituye el Proyecto Etxean Bizi (Vivir en casa) en Gipuzkoa, junto a otros en los que se pone de manifiesto las preferencias de nuestros mayores por envejecer entre amigos como alternativa¹¹⁷⁹ a las residencias (realidad institucional bastante cuestionada en los últimos tiempos tras la pandemia¹¹⁸⁰ llevando, incluso, a despertar desconfianza en el propio mayor y en su familia)¹¹⁸¹ o a una vida en solitario, más flexible, más personalizada y donde la dignidad de sus integrantes no corre ningún peligro. Nos referimos con ello también a las denominadas *Unidades de convivencia* implantadas en lo que se conoce igualmente con el nombre de *Centros Multiservicios*, que se caracterizan por adoptar una fórmula convivencia más abierta y de mayor calidad que se adapta mejor a las nuevas demandas de la ciudadanía.

El Centro Multiservicios dispone de diferentes espacios que son comunes y se estructura mediante la creación de las mencionadas unidades de convivencia, integradas por un número reducido de plazas (no más de doce)¹¹⁸² y personalizadas de acuerdo al perfil de cada conviviente. Dicha estructura se alinea con el llamado *Modelo Centrado en la Persona*¹¹⁸³, en el que, recogiendo las directrices de las distintas Recomendaciones del Consejo de Europa que

¹¹⁷⁸ Vid. Resolución del Parlamento Europeo, de 7 de julio de 2021. Consideraciones Generales: AS. *Considerando que la creación de condiciones para un envejecimiento saludable y la autosuficiencia de mujeres y hombres mediante un enfoque integral de la vejez como etapa de la vida, así como la adaptación de la vivienda y los entornos locales de manera que se permita a las personas mayores vivir en su propio hogar y su entorno durante el mayor tiempo posible, aportarán beneficios sistémicos e individuales.*

¹¹⁷⁹ Entre dichas alternativas se van haciendo hueco distintas modalidades importadas del norte de Europa entre las que se encuentran el Cohousing; Green Care Farms; Comunidades intergeneracionales; Apartamentos tutelados, etc.

¹¹⁸⁰ Por eso, ya en el Informe del *Informe del Comité de Bioética de España sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios...*, ob. cit., p. 13 se sostiene que *de igual modo que los comités de ética asistencial se consolidaron en el sistema sanitario español a principios de este siglo y han contribuido decisivamente a fortalecer el desempeño ético de las profesiones sanitarias, estamos convencidos de que la constitución de comités de ética de los servicios sociales, y concretamente de comités de ética en las residencias de mayores, contribuirá a impulsar la cultura de los cuidados desde la que las personas mayores deben ser tratadas.*

¹¹⁸¹ De ahí que, con anterioridad a la reforma del CC y de la LEC, se planteara si el hoy derogado art. 763 de la LEC era aplicable a las llamadas residencias de ancianos, no siendo unánime el criterio mantenido por las distintas Audiencias Provinciales. A propósito de los ingresos en las residencias (de carácter voluntario o no), cobraban relevancia las figuras jurídicas analizadas como herramientas en las que nuestros mayores, en previsión de perder la plenitud de sus facultades, pudieran plasmar sus preferencias y objetivos vitales para el caso de ingresar en una residencia tradicionalmente estigmatizadas (en muchas ocasiones, injustificadamente) como centros de reclusión y olvido de mayores en condiciones no muy dignas.

¹¹⁸² MIRALLES ROJANO, A. y REY REÑONES, C., “Evolución del modelo de atención residencial, una propuesta de centro de mayores”, *Gerokomos*, vol. 26, n.º 4, 2015.

¹¹⁸³ Vid. *Documento de trabajo para la elaboración de un decreto de autorización y funcionamiento de los centros de carácter social para la atención a personas mayores en Castilla y León*. Servicios Sociales de Castilla y León. Junta de Castilla y León. Consejería de Familia e Igualdad de oportunidades. Valladolid, 2018, pp. 3 y ss. En dicho documento se recoge que *el origen del modelo de atención centrada en la persona se atribuye a la psicología humanística, concretamente a CARS ROGERS y a su “Terapia centrada en el cliente”. Las principales aportaciones del enfoque humanista son: el interés por centrarse en la persona y en el significado que ésta otorga a su propia experiencia; la dignidad de la persona como valor central; la atención a las características específicamente humanas como la capacidad de decidir, la creatividad o la necesidad de autorrealización; el interés en el desarrollo pleno del potencial inherente a cada persona; y la idea de la persona tanto en relación a cómo se descubre a sí misma, como en su interdependencia con los otros (individuos y grupos).*

ahora veremos, la persona mayor con discapacidad o no que ingresa, se convierte en el centro de atención personalizada tomando en consideración sus gustos y escala de valores¹¹⁸⁴.

El mencionado movimiento de amigabilidad en los distintos contextos donde se mueven nuestros mayores se promueve ya en 2005 en el seno OMS¹¹⁸⁵; en concreto en el XVIII Congreso mundial de Gerontología que se celebró en la ciudad brasileña de Rio de Janeiro bajo la denominación de *Age-Friendly Cities*. Para ello se elaboró un programa basado en dos características propias de la sociedad moderna del siglo XXI, cuales eran el envejecimiento progresivo de la población y el proceso urbanístico y cuya principal finalidad era seguir potenciando, a través de su participación, el capital humano adulto mayor de edad como verdaderos artífices de bienestar en las ciudades¹¹⁸⁶.

Todas estas iniciativas redundan en la posibilidad de que el mayor permanezca en su vivienda si esta es su preferencia (priorizando por tanto su voluntad y deseos), brindando, además de atención médica, cuidados personales en el propio domicilio o comunitarios, rehabilitación, interacción social, medicamentos, transporte, etc. y todo ello en un entorno del mayor confort posible. Atención integral que va a ser dispensada por los llamados *proveedores de la salud*¹¹⁸⁷, esto es, profesionales cualificados integrantes de un equipo multidisciplinar coordinado que van a prestar sus servicios conjuntamente¹¹⁸⁸ con el mayor y su familia; cobran relevancia, pues, no sólo las cualidades técnicas de aquéllos, sino su capacidad para interactuar con personas mayores caracterizadas por su enorme heterogeneidad y en un contexto sociocultural que potencie la capacidad intrínseca y funcional del mayor¹¹⁸⁹.

¹¹⁸⁴ RODRÍGUEZ, P., "Fundamentos y mitos de la atención centrada en la persona". Documento de la ponencia presentada en el *Plan de formación "Fundamentos del nuevo modelo de atención residencial en Mi casa"* organizado por la Fundación Pilares para la autonomía de la persona y los Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León el 17 de mayo de 2016, pp. 1-35. Disponible en: www.fundacionpilares.org. (Consulta: 03/03/2023).

¹¹⁸⁵ La UE también se hizo eco del proyecto dentro del marco de un Plan Estratégico de la "Asociación Europea para la Innovación sobre un Envejecimiento Activo y Saludable" (EIP-AHA, siglas en inglés, European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing), cuya finalidad era mejorar la calidad de vida de los mayores, propiciando su participación en sociedad, etc. Así comienzan a desarrollarse grupos de trabajo, intercambio de experiencias, propuestas de mejora o manuales de buenas prácticas.

¹¹⁸⁶ San Sebastián, tras elaborar un minucioso informe sobre su porcentaje de amigabilidad y plantear casi doscientas propuestas de mejora, fue la primera capital de España en sumarse (año 2009) a la Red mundial de la OMS. Vid. Madrid, ciudad amigable con las personas mayores. Nuevo Plan de Acción 2021-23. Disponible en: Portal web del Ayuntamiento de Madrid.

¹¹⁸⁷ Programa de Atención Integral para personas de la tercera edad (PACE).

¹¹⁸⁸ Ahora bien, como sabemos, la salud y el bienestar de nuestros mayores no tiene precio pero sí un coste y por ello es importante crear una sociedad de los cuidados como aquella que, partiendo del reconocimiento de la intrínseca dignidad y vulnerabilidad de la persona, garantice la prestación de cuidados recíprocos que les facilite alcanzar o, al menos, poder aspirar al desarrollo de sus vidas con plenitud, así como ver atendidas el conjunto de sus necesidades con los apoyos precisos, en su caso. Para promover esa sociedad de los cuidados es inexcusable poner en marcha políticas públicas con el objetivo de formar sobre la relevancia de los cuidados y la forma de prestarlos; hacerlos posibles teniendo en cuenta que no corresponden exclusivamente a un solo agente sino a una pluralidad coordinada de sujetos que siguen pasando por los miembros de la familia, los titulares de apoyos, sociedad civil en su conjunto, y los poderes públicos. Todos ellos son importantes para tejer una red que dé cobertura a todas las dimensiones de la vulnerabilidad de las personas.

¹¹⁸⁹ Tradicionalmente se le ha venido dando más importancia al aspecto técnico; sin embargo, hoy por hoy, en la calidad de los cuidados es indispensable también la coordinación interdisciplinar de cara a la consecución de una atención eficaz y eficiente.

De todo lo expuesto en párrafos anteriores es fácil colegir que el envejecimiento progresivo de la población exige una respuesta integral de salud pública. En este marco, por fin empieza a calar en las conciencias de los distintos agentes responsables de la transformación en el ámbito sociosanitario, que el paciente mayor, no sólo es portador de enfermedades de distintas etiologías a superar o a tratar, sino que, esencialmente, es una persona que, como criatura esencialmente planificadora, piensa, razona, puede elegir, tomar decisiones, tiene una escala de valores, costumbres, emociones, necesidades éticas o espirituales, en definitiva, es titular de un proyecto vital que debe ser respetado.

Como se ha dicho, nos enfrentamos al reto de actuación con una perspectiva holística y humanizada del paciente en el ámbito de los cuidados. Para dar esta respuesta integral, es preciso abandonar viejos tópicos acerca de la vejez y eliminar toda una serie de barreras de distinta índole que impide a este colectivo seguir creciendo y desarrollando su proyecto vital en las mismas condiciones que el resto.

Según la propia OMS, para poder ofertar una salud pública integral, se considera prioritario *adaptar los sistemas de salud a las poblaciones de edad que atienden actualmente; crear sistemas de atención a largo plazo; crear entornos adaptados a las personas mayores; mejorar la medición, el monitoreo y la comprensión*¹¹⁹⁰. Todo ello redundará, sin duda alguna, en mejorar la capacidad funcional de este colectivo.

El carácter integral de los cuidados pasa por una adecuada coordinación entre la asistencia sanitaria y la atención a largo plazo; comprende asimismo la atención a las necesidades y el apoyo a nuestros mayores, no sólo en el ámbito sanitario, sino también en el social y el medioambiental, ya que en la salud de las personas mayores no solo influyen los sistemas de salud y atención a largo plazo, sino también el entorno en el que viven y han vivido toda su vida.

El esfuerzo radicará en diseñar un único plan de salud con todos los servicios adaptados al colectivo de la tercera edad; que se presten, a ser posible, cerca de sus hogares, con la intervención de profesionales que formen parte de equipos multidisciplinares preparados para facilitar los apoyos precisos para hacer asequible la promoción de la autonomía, promocionando la gestión de los autocuidados, mediante el aprendizaje y manejo de las tecnologías que lo hagan posible; en un contexto de educación y respeto a los valores y principios de los demás y en un marco de excelencia y solidaridad.

Para su consecución, es preciso que sus proveedores posean formación en materia gerontológica y geriátrica, amén de ser capaces de comunicar y empatizar con el colectivo de la tercera edad en el momento de prestarlos. Por su parte, nuestros mayores deben ser copartícipes de la atención y de la información recibida como protagonistas de este nuevo modelo de salud, conocedores, además de sus derechos, de las limitaciones del propio sistema en su caso. Así las cosas, será inexcusable la cualificación de dichos profesionales, cobrando relevancia la presencia del llamado gestor de casos o gestor de cuidados (case manager o care manager), para garantizar la continuidad asistencial y el empoderamiento (por fin) del cuidador, protagonista, en la mayoría de los casos, de los apoyos que se prestan en muchos hogares procurando al mayor, además, una existencia acompañada y afectuosa.

Este modelo asistencial encaja como un guante en la nueva concepción de derechos humanos de nuestros mayores, toda vez que aspira a potenciar el respeto a la personalidad jurídica,

¹¹⁹⁰ Organización Mundial de la Salud, *Informe Mundial sobre el envejecimiento de la salud*. Luxemburgo. 2015, p. 15.

igualdad y libertad de aquéllos. Al devolver a la sociedad la responsabilidad, se le compromete a cumplir su parte para lograr el cambio y, con ello, a la dignificación de un colectivo invisible durante siglos. De esta suerte, se produce un importante cambio de mentalidad. Ya no son las posibles deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, a las que se refiere el artículo 1 de la CDPD, las que impiden a nuestros mayores ejercitar, en condiciones de igualdad, los derechos de que son titulares, sino la existencia de una serie de barreras de distinto tipo que, al interactuar con aquellas, se lo impiden. La realidad social es ésta y el legislador debe arbitrar toda una serie de medidas de apoyo para aquel colectivo conformado por personas más vulnerables; no son ellas las que deben adaptarse, para seguir en sociedad, a las rígidas instituciones incapacitantes definidas, curiosamente, como “de protección” de las personas, sino que es preciso el establecimiento de otras que permitan a dichas personas con discapacidad participar socialmente de forma activa, en la medida de sus posibilidades y en función de su situación personal.

Nos complace constatar cómo todo apunta a que este nuevo modelo va a determinar un necesario reajuste también en el campo asistencial, partiendo de la identidad del paciente mayor en un sentido amplio. Es hora de apostar de una vez y para siempre por la regulación de un estatuto jurídico de las personas mayores que recoja, con carácter vinculante, la carta de sus derechos y deberes, alineados así con las directrices que apunta la normativa internacional y, en especial, el Consejo de Europa que analizamos a continuación.

Tradicionalmente los cuidados a largo plazo han venido recayendo fundamentalmente en los entornos familiares; sin embargo, el incremento de la esperanza de vida, el descenso de la natalidad y el imparable papel de la mujer en el ámbito laboral determina la necesidad de apostar por nuevas fórmulas y por la incorporación de otros responsables de su gestión.

Llegados a este punto, se hace preciso disponer de una definición de los cuidados a largo plazo. Según la OMS, el cuidado a largo plazo *es el sistema de actividades realizadas por los cuidadores informales (familia, amigos y/o vecinos) y/o profesionales (sanitarios, sociales u otros) para asegurar que una persona que no es plenamente capaz de su autocuidado pueda mantener el más alto nivel de calidad de vida posible, de acuerdo con sus preferencias individuales, con el mayor grado posible de independencia, autonomía, participación, realización, personas y dignidad humana*¹¹⁹¹.

Hemos pasado, pues, de la concepción del paciente mayor como un mero sujeto pasivo, receptor de los conocimientos del profesional, a ponderar debidamente que se trata de personas con derechos que acuden a una consulta con principios dignos de respeto y necesidades personales que deben ser atendidas; que es el verdadero protagonista de los cuidados y de las actuaciones que han de practicársele y, en todo caso, el único legitimado también para renunciar a ellos.

El cambio de concepción es radical. De un modelo médico o rehabilitador como analizamos en el capítulo correspondiente del presente trabajo (caracterizado por objetivar en exceso la enfermedad y su curación en detrimento del paciente mayor), a un modelo de derechos centrado en la persona, donde la finalidad pretendida va más allá de vencer una patología para centrarse en la atención integral de las necesidades de su receptor, que deja de ser un número más a tratar, para convertirse en un ser con identidad propia, titular de derechos y deberes y con una trayectoria vital a sus espaldas. Pese a todo, no podemos pasar por alto que, durante la

¹¹⁹¹ Vid. *Informe mundial sobre...*, ob. cit., 2015, pp. 19 y ss.

pandemia, el largo camino recorrido con los colectivos más vulnerables en la toma de decisiones que afectaban a sus vidas y a su sufrimiento pareció quedar en suspenso. Circunstancias de extraordinaria excepcionalidad determinaron que se adoptaran medidas (algunas necesarias, otras profundamente injustas) en cuya adopción no fueron consultados, viéndose avocados a ser tratados con mucha discriminación (así, por ejemplo, en la aplicación de protocolos de triaje, nula participación en el establecimiento de medidas de aislamiento con la consiguiente condena a permanecer solos durante muchos meses, etc.)¹¹⁹². Todas ellas en mayor o menor medida supusieron un ataque a su autonomía y a su dignidad como personas.

De esta suerte, caminamos a una nueva consideración, no sólo de la relación clínica, sino de la propia de los cuidados, focalizados en la persona, estructurados en la atención dispensada en correspondencia a los valores, a las creencias y al respeto a las decisiones de los pacientes; persiguiendo pues, fomentar la autonomía de la voluntad en condiciones de igualdad con independencia de cuál sea su edad y dispensando una información clara y comprensible en un ambiente de confort físico y psicológico que refuerce el clima de confianza necesario que debe existir (y que no debe perderse en ningún caso) entre profesional y aquél.

Paradójicamente, en una era de revolución tecnológica y de realidades virtuales, la persona y sus necesidades están más presentes que nunca; estamos llamados a volver a una fase de rehumanización de la asistencia sanitaria donde, como se ha apuntado, los cuidados giren en torno a ella.

2.2. Referencia normativa de carácter internacional a propósito de los cuidados integrales. Propuestas del Consejo de Europa y en la UE

El derecho a un nivel adecuado de salud viene garantizado por su incorporación a instrumentos internacionales. Como exponentes de esta afirmación encontramos la constitución de la Organización Mundial de la Salud de 1946; la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 (art. 25); el Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales de 1966 (art.12), por citar algunos. Y es que se trata de un derecho fundamental con contenido claramente prestacional, que impone la adopción de medidas por parte de los poderes públicos y que, además, se caracteriza por ser un derecho dinámico, en constante revisión y actualizable a medida que avanza el estado de la ciencia. Además es *un derecho indispensable para el*

¹¹⁹² Vid. Informe del Comité de Bioética de España sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus de 25 de marzo de 2020. En dicho informe quedaba cumplida constancia que *de alguna manera se asentaba sobre un modo de proceder consolidado según el cual las personas mayores y dependientes deben ser cuidadas, pero no consultadas sobre cómo hacerlo. Este paternalismo, por bien intencionado que esté, no es conforme con la dignidad de la persona.* Así, la CDPD ya en 2006 dejaba cumplida constancia que la discapacidad del tipo que sea no puede justificar la adopción de medidas sobre personas sin contar con ellas en igualdad de condiciones que a las demás. Por su parte, el Informe del Comité de Bioética de España sobre la necesidad de adaptar la legislación española a la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, de 20 de diciembre de 2017, p. 6 recuerda que *la Convención supone, por tanto, un cambio sustancial de paradigma, de manera que se supera el modelo anterior que partía del presupuesto de que la mejor protección de las personas con discapacidad reside, esencialmente, en excluirles de la toma de decisiones, e instituye un modelo de protección fundamentado en la promoción de la autonomía. Se pasa de la exclusión a la inclusión, como principio nuclear del nuevo estatuto jurídico de dichas personas.*

*ejercicio de otros derechos humanos, gozando cada persona del derecho al disfrute del más alto nivel de salud posible con la finalidad de vivir con dignidad*¹¹⁹³.

En esta evolución hacia un marco jurídico de los cuidados y atención de las personas mayores, ha tenido mucho que ver tanto el esfuerzo de la OMS, como la labor incesante de los últimos tiempos presidida por distintas Declaraciones de la ONU y Recomendaciones (de calado) del Consejo de Europa y su Asamblea Parlamentaria.

La CDPD¹¹⁹⁴ dedica los artículos 19 y 25 al reconocimiento de las necesidades de las personas mayores, donde afloran términos como autonomía, inclusión social, dignidad, y autodeterminación, que constituyen principios que deben guiar la atención¹¹⁹⁵ a largo plazo, incluidos también los prestados en residencias¹¹⁹⁶.

En el primero de ellos, se recoge la necesidad de que los Estados signatarios se comprometan a la adopción de toda clase de medidas para lograr la plena inclusión y participación de los mayores en la comunidad; la consecución de algo tan esencial para el ser humano como poder elegir el lugar, dónde y con quien desea vivir¹¹⁹⁷ sin someterse a lo que puede llegar a convertirse, en algunas ocasiones, una dictadura familiar¹¹⁹⁸; y, en definitiva, a garantizar la accesibilidad de la asistencia en sus distintas modalidades, domiciliaria, residencial y personal, que eviten su aislamiento.

Respecto a las conocidas como residencias de ancianos, sin poder detenernos por exceder del objeto de nuestro trabajo, conviene destacar, por su incidencia directa en la vida de nuestros mayores, que en virtud de lo dispuesto en el art. 148.1 20ª CE, son las distintas CCAA las que

¹¹⁹³ Vid. ONU. Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales., “El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud”. E/C.12/200/4. Observación General N.º 14, 2000, p. 1. Expresamente dice, *Health is a fundamental human right indispensable for the exercise of other human rights. Every human being is entitled to the enjoyment of the highest attainable standard of health conducive to living a life in dignity.*

¹¹⁹⁴ Siguiendo su estela, en nuestro derecho interno, en virtud del Real Decreto 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, dedicaría parte de su articulado (capítulos II y III) a resaltar la importancia del derecho a la protección de la salud (art. 10); prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades (art. 11); equipos multidisciplinares de atención a la discapacidad (art. 12); la atención integral (art.13); habilitación o rehabilitación médico-funcional (art.14); atención, tratamiento y orientación psicológica (art. 15); apoyo para la actividad profesional (art.17), etc.; destacando asimismo entre sus principios rectores aquellos que hacen posible la dignidad de todas las personas con independencia de sus diferencias en condiciones de igualdad y respeto a su capacidad funcional.

¹¹⁹⁵ Sin olvidar la dicción de otros, también de notable importancia (arts. 15, 21 etc.) y que recogen específicamente la necesaria protección a las personas con discapacidad frente a actuaciones de tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, estableciendo además que *nadie será sometido a experimentos médicos o científicos sin su libre consentimiento*; así como el derecho de esas mismas personas *a acceder a la información en formatos accesibles y con las tecnologías adecuadas a los diferentes tipos de discapacidad.*

¹¹⁹⁶ De interés resulta la dicción del art. 17 de la Ley 3/2009 de derechos y deberes de los usuarios de los servicios sanitarios de la Región de Murcia, a propósito de las personas mayores, personas con discapacidad y personas con enfermedades psíquicas.

¹¹⁹⁷ En este mismo sentido el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación general N.º 1 (2014). Art. 19: Derecho a vivir de forma independiente y a estar incluido en la comunidad. CRPD/C/GC/1.

¹¹⁹⁸ Con dicha finalidad se importan fórmulas de convivencia de escasa tradición en España, pero con un futuro muy prometedor centrada en el modelo residencial denominado “cohousing”, “covivienda” o “jubilar”, favorecedor de una forma de vida que recupera valores solidarios y de colaboración mutua entre personas que viven en proximidad.

han asumido la responsabilidad de establecer el número de profesionales que, como mínimo, debe contar un centro de estas características que aumentará, progresivamente, a medida que se incremente el número de residentes y sus necesidades. En la mayoría de los casos, en dichas instituciones se prestan servicios multidisciplinares¹¹⁹⁹ que, aunque siguen siendo insuficientes, elaboran un Plan Individualizado de atención o Plan de Atención Individualizada (PIA o PAI) del que se benefician, en principio, cada una de las personas mayores residentes. Con todo, lamentablemente éstos tienen escasa o nula participación en su diseño, quedando en consecuencia, desatendidos sus gustos, preferencias o escala de valores. Lejos quedan aún de una atención integral que gire en torno a la persona mayor. A la descripción de esta situación dedica el Comité de Bioética de España parte del contenido de su informe de mayo de 2022, después de hacer constar que *el carácter social de la atención que reciben las personas mayores en las residencias no puede ser motivo para interrumpir la atención sanitaria a la que todo español, también los ancianos vulnerables, tiene derecho(...), recoge que (...) entre los compromisos que deberían asumirse y llevarse a cabo para desarrollar una cultura de los cuidados que inspire el funcionamiento del sistema sociosanitario destaca la de(...) dotar a las residencias de mayores de medios y personal cualificado, supliendo con carácter urgente la falta de cuidadores, y de cuidadores formados, capaces de manejar de forma competente situaciones complejas*¹²⁰⁰.

Por su parte, en el art. 25 CDPD se utilizan expresiones del tipo *gozar del más alto nivel posible de salud, sin discriminación por motivo de discapacidad, etc.* De su simple lectura se extrae que sus redactores van más allá de recoger una mera declaración programática, entroncando el derecho al acceso y disfrute de la salud junto al resto de derechos y libertades fundamentales. Junto a estos se refiere a otros postulados clave para la dignificación¹²⁰¹ y reconocimiento de los derechos humanos de la persona mayor en el ámbito asistencial tales como:

- Necesarios servicios de Atención enfocados en la persona y sus necesidades.
- Necesaria atención asistencial de calidad por profesionales capacitados y sensibilizados con el respeto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las demás necesidades de las personas vulnerables, a través del reconocimiento de su capacidad jurídica y la promulgación de normas y actuaciones éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado.
- Necesaria no discriminación, respeto a los derechos humanos, dignidad, autonomía y atención a las necesidades de sus destinatarios últimos, mediante la promoción de su capacidad intrínseca y funcional.

¹¹⁹⁹ Vid. MARTÍNEZ RODRÍGUEZ T., *La atención gerontológica centrada en la persona. Guía para la intervención profesional en los centros y servicios de atención a personas mayores en situación de fragilidad o dependencia*. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, Vitoria-Gasteiz, 2011.

¹²⁰⁰ Informe del Comité de Bioética de España sobre el cuidado de las personas mayores en el marco del sistema sociosanitario, aprobado en el pleno del 25 de mayo de 2022, pp.1-15.

¹²⁰¹ En ello abunda el Informe emitido por el *Comité de Bioética de España sobre sobre la necesidad de adaptar la legislación española a la...*, ob. cit., p. 21. Así sostiene que *ha de asegurarse la plena participación de la persona afectada en los procedimientos, con asistencia letrada, con las medidas necesarias para garantizar la accesibilidad, con los apoyos y ajustes razonables que precise, y proporcionándole la información en formatos que permitan su comprensión. Asimismo, para cualquier decisión relativa a la capacidad jurídica el juez deberá contar con una evaluación interdisciplinar (no sólo médica, sino también de un psicólogo y un trabajador social al menos) de la capacidad de la persona.*

- Necesaria coordinación entre los ámbitos públicos y privados para afrontar la sostenibilidad del sistema.
- Necesaria prohibición de la discriminación y prestación de seguros de salud y de vida, garantizando que se presten, en su caso, de manera justa y razonada.
- Necesario impulso de espacios saludables, mediante la puesta en marcha de políticas de prevención.

En definitiva, la CDPD apuntaba ya en 2006, y de ahí su extraordinaria relevancia dado su alcance jurídicamente vinculante, la necesidad de ofertar servicios integrales de calidad que redundarían en beneficio del mayor en el ámbito de la salud, y con ello dibujaba el panorama normativo posterior¹²⁰² en este campo¹²⁰³.

Sobre todos estos extremos también se han pronunciado otros organismos internacionales. Así en 2015 la OMS¹²⁰⁴, consciente de la progresiva longevidad de la población especialmente la europea, emite un informe que recoge una serie de recomendaciones que, de llevarse a la práctica por los distintos países, harán un futuro más atractivo y viable para los mayores de hoy y de los que lo seremos más adelante, permitiendo un entorno digno, sin discriminaciones y en libertad, propio del siglo XXI, donde aquellos puedan seguir desplegando hasta el fin de sus días todo el arsenal de potencialidades que su capacidad jurídica les permite. Es de justicia, se lo debemos; es cosa de todos.

Entre las cuestiones claves reflejadas en el informe para la acción de salud pública, se encuentran, además, tener en cuenta la diversidad, reducir la inequidad, garantizar el derecho

¹²⁰² De esta suerte, es obligación de los distintos Estados partes arbitrar políticas acorde con estos objetivos, procurando al mismo tiempo velar por el diseño de sistemas de carácter integral, que sean de calidad y sostenibles económicamente (el *Informe Mundial sobre...ob. cit.*, pp. 19 y ss. señala que *son tres las estrategias las cruciales para crear sistemas de atención a largo: sentar las bases necesarias para un sistema de atención a largo plazo; conformar y mantener equipos de trabajo sostenibles y debidamente capacitados; asegurar la calidad de la atención a largo plazo*. Toda vez que van a trascender la esfera exclusivamente individual para proyectarse en la comunidad y en la sociedad en general como responsables únicos de la consecución de que nuestros mayores sigan envejeciendo en entornos amigables, fuera de toda exclusión social. (Vid. Delegación CERMI para la Convención de la ONU, *Derechos humanos y discapacidad. Informe España*. Ediciones Cinca-CERMI, Col. Convención ONU n.º 9, Madrid, 2013, p. 21). El precitado informe recoge que *las personas con discapacidad pueden experimentar mayor vulnerabilidad a enfermedades secundarias prevenibles, comorbilidades y trastornos relacionados con la edad, incluso tasas más elevadas de comportamientos de riesgo, como la inactividad física, y un mayor riesgo de estar expuestas a violencia*.

¹²⁰³ Para comprobar a la fecha el grado de cumplimiento, Vid. *Informe España 2017* en CERMI-Delegación para la Convención de la ONU, *Derechos humanos y discapacidad*. Ediciones Cinca-CERMI, Col. Convención ONU n.º 22, Madrid, 2018, que, en materia de Sanidad, sigue reivindicando el apoyo preciso para *la creación de un modelo de asistencia integral que responda a las necesidades de las personas con discapacidad, asegurando un diagnóstico precoz y la armonización de un cribado ampliado en todos los territorios*. Sigue reclamando *el acceso rápido y equitativo al diagnóstico y tratamiento con los medicamentos apropiados en cada uno de los territorios; desde el CERMI, se continuará defendiendo la necesidad de garantizar el acceso a servicios sociales esenciales para las personas con discapacidad más allá de la dependencia, que trate de resolver situaciones como la de las personas con discapacidad intelectual, enfermedad mental y otros que no acceden pues no tienen la condición de dependientes.(...) el CERMI fomentará el desarrollo de sistemas de apoyo dirigidos a las personas adultas con discapacidad, haciendo un especial hincapié en los colectivos que disponen una menor oferta de servicios (por ejemplo, las personas con TEA)*.

¹²⁰⁴ Vid. Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud (2015). Organización Mundial de la Salud. WHO/FWC/ALC/15.01

a elegir, propiciar el envejecimiento en el lugar y la implementación de una atención integrada y centrada en las personas mayores; todo ello basado en:

- Nueva consideración de *los mayores* que dejan de ser meros portadores de afecciones o enfermedades para ser tratados como individuos con *experiencias, necesidades y preferencias únicas*. Se requiere, pues, un cambio de mentalidad que pase de la enfermedad al concepto de capacidad funcional.
- Clarificación de la atención integrada como aquella referida a los servicios que abarcan todo el continuo de la atención, que se encuentran integrados dentro y entre los distintos niveles y sitios de atención de los sistemas de salud y de los cuidados a largo plazo (incluso en el hogar) y se ofrecen en virtud de las necesidades de las personas en el curso de la vida¹²⁰⁵.
- Relevancia del autocuidado como una herramienta que bien puede servir de apoyo para proporcionar a los adultos mayores una atención integrada y centrada en las personas.
- Apoyo al envejecimiento en el lugar¹²⁰⁶.
- Fomento de la atención integrada y centrada en las personas que están en pleno proceso de envejecimiento. Ello requerirá la adaptación y reforma de los sistemas de salud a la par que nuevas infraestructuras sanitarias pensando en una mejor accesibilidad para nuestros mayores.
- Transformación de los equipos humanos que conforman los grupos de trabajo (más preparados, multidisciplinarios) de acuerdo con las prioridades de una sociedad del siglo XXI, donde existan alianzas entre aquéllos, los mayores, sus familiares y la comunidad. Para ello, es precisa una amplia coalición de trabajadores de la salud y de cuidados a largo plazo para colaborar con los socios de la comunidad, las personas mayores y sus familiares.
- Sistemas de información de salud y ciber salud (eHealth): la clave está en las inversiones¹²⁰⁷.

¹²⁰⁵ Vid. *Estrategia mundial de la OMS sobre servicios integrados de salud centrados en las personas*. WHO global strategy on people-centred and integrated health services. Geneva: World Health Organization; 2015 (WHO/HIS/ SDS/2015.6; <http://www.who.int/servicedeliverysafety/areas/people-centred-care/global-strategy/en/>, accessed 9 June 2015).

¹²⁰⁶ Ello implicará como novedad pasar que de la atención hospitalaria a la asistencia de ambulatorio y a las consultas externas; incremento de las atenciones e intervenciones en el domicilio hogar, mayor participación comunitaria y un sistema de derivación integrado por completo.

¹²⁰⁷ De acuerdo con las nuevas exigencias que demanda una sociedad cada vez más tecnificada, el uso de las TIC en la asistencia sanitaria, o ciber salud, será una herramienta básica en esa transformación pretendida del sistema de salud con la finalidad de prestar una atención integrada, personalizada y centrada en las personas. Vid. *Informe Mundial sobre...*, ob. cit. pp.16 y ss. Ya en el apartado de *Consideraciones Generales*, la Resolución del Parlamento Europeo, de 7 de julio de 2021, sobre el envejecimiento del viejo continente: posibilidades y desafíos relacionados con la política de envejecimiento después de 2020, sostiene que, *las personas mayores tienen más probabilidades de experimentar un acceso limitado a internet, así como una falta de concienciación y de conocimientos sobre las tecnologías existentes y emergentes; que solo el 35 % de las personas de entre 55 y 74 años poseen competencias digitales básicas, frente al 82 % de las personas de entre 16 y 24 años, y que, en consecuencia, las personas mayores son más vulnerables a la exclusión, incluida la exclusión digital; que la exclusión social y digital de las personas mayores se ha visto exacerbada por el confinamiento y las medidas sociales adoptadas por los Estados miembros en respuesta a la pandemia de COVID-19; que las*

- Garantizar el acceso de nuestros mayores a vacunas y tecnologías varias y medicamentos.
- Liderazgo y políticas sanitarias centradas en sociedades que envejecen progresivamente y en sus necesidades.

Igualmente, es necesario destacar las líneas de actuación¹²⁰⁸ recogidas en distintos Instrumentos Jurídicos Regionales dedicados a los derechos de los mayores, incluido el propio Consejo de Europa¹²⁰⁹ a través, entre otras, de la Rec (2014)2 y de la Resolución 2168 (2017) que, además de reiterar propuestas ya citadas en otros cuerpos normativos de ámbito internacional, incorporan en aras de la verdadera dignificación de nuestros mayores en este ámbito de la salud, otras exigencias posteriores, tales como:

- Cuidados de calidad; se considera necesario: a) homogeneizar protocolos de atención para dar respuesta a las necesidades del mayor; b) buscar fórmulas de acreditación tanto para los servicios, como para los profesionales responsables de dispensarlos; c) perfecta coordinación entre los servicios médicos y sociales.
- Establecimiento de criterios para optimizar la calidad de los cuidados¹²¹⁰ que redunden en la promoción de las capacidades del mayor, esto es, que permitan a aquéllos ser capaces también de autosatisfacer sus necesidades, propiciando espacios debidamente adaptados, donde sea posible el ejercicio de la autonomía de la voluntad, su movilidad, la inserción y participación social y comunitaria.
- Habilitar entornos saludables. Sin duda, ello redundará en que nuestros mayores puedan envejecer en un hábitat seguro donde, en la medida de lo posible, se arbitren los apoyos necesarios para derribar las barreras que impidan a aquellos desplegar todo su potencial, conservando la autonomía, su salud y, en definitiva, una vida digna.

Desde esta perspectiva, se entiende perfectamente la necesidad de la transformación del modelo médico rehabilitador de épocas pasadas al modelo de derechos y social instaurado en el CDPD, y puesto de manifiesto en el plan de acción para las personas con discapacidad 2006-2015 (Recomendación, Rec. (2006)5, de 5 de abril 2006), donde, como venimos apuntando, resulta palpable que no es la persona ni su condición, sino las barreras sociales de toda índole,

tecnologías sin barreras y de fácil uso pueden ayudar a superar estos retos; y ya recogía la previsión de que el propio Consejo abordara este problema en 2020 y emitiera sus Conclusiones sobre los derechos humanos, la participación y el bienestar de las personas mayores en la era de la digitalización; y pide, a la Comisión y al Consejo que apliquen rápidamente las Conclusiones del Consejo sobre los derechos humanos, la participación y el bienestar de las personas mayores en la era de la digitalización, incluida la creación de una «plataforma para la participación y el voluntariado después de la vida laboral» y la promoción de los intercambios y los vínculos intergeneracionales. Las políticas nacionales de salud y envejecimiento ayudarían a garantizar la igualdad y a proporcionar los marcos normativos y reglamentarios necesarios para contribuir a aumentar el acceso a estas tecnologías. Transforming the future of ageing (Transformación del futuro del envejecimiento), SAPEA, 2019, <https://www.sapea.info/wp-content/uploads/tfa-report.pdf>.

¹²⁰⁸ Vid. Comunicación de la Comisión al Parlamento europeo, al Consejo, al Consejo Económico y Social europeo y al comité de las Regiones de la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020 para establecer un *compromiso renovado para una Europa sin barreras*.

¹²⁰⁹ Vid. otras de enorme repercusión como, Recomendación del Comité de Ministros, de 23 de febrero de 1999 (R (99)4) sobre los principios referentes a la protección jurídica de los mayores incapacitados; Recomendación, Rec. (2006)5, de 5 de abril de 2006.

¹²¹⁰ Alemania constituye un ejemplo a seguir en cuanto a la adopción de medidas para garantizar dicha calidad en la atención a largo plazo.

las que impiden a este colectivo acceder en condiciones de igualdad al pleno ejercicio de aquéllos.

Bastaba con planificar, pues, políticas de distinto calado, sanitarias, sociales, legislativas, institucionales, coordinadas y lo suficientemente sensibilizadas con la población mayor y el respeto debido a sus derechos humanos en condiciones de igualdad, para hacer posible (de entrada, formalmente) que aquéllos no sean excluidos de la sociedad, ni objeto de otros abusos.

Los objetivos de las distintas Recomendaciones dictadas en sede de los órganos del Consejo de Europa, de enorme repercusión para los Estados miembros de la Unión Europea, están centrados en combatir:

- Cualquier tipo de discriminación por razón de edad de los pacientes. Así pues, establecer como fin de la actuación médica la enfermedad y no el paciente no es sólo una metodología equivocada, sino una mutación de la identidad profesional: lo que está en juego es la propia medicina¹²¹¹. Constituye una realidad que no sólo los proveedores de la salud, sino la sociedad en general debe concienciarse del potencial de la vejez, de la heterogeneidad de perfiles que la integran y, fundamentalmente, de que es obligación de todos respetar los derechos humanos de que son titulares sin discriminación posible.
- Propiciar y promover su autonomía, teniendo en cuenta que, en palabras de SEOANE, *la autonomía es un ingrediente esencial de la vida buena pero no el único, y no basta por sí sola para calificar como buena o correcta una decisión o una actuación. No cabe, tampoco, concebir la autonomía como capacidad para decidir y actuar de forma independiente de los otros*¹²¹², en los términos ya analizados.
- Rediseñar políticas de apoyos tendentes a la consecución de entornos saludables para el colectivo de la tercera edad. Acentuando además la relevancia de caminar hacia un sistema de colaboración interprofesional o “de mesa redonda”, con profesionales experimentados de las distintas especialidades de los ámbitos jurídico, asistencial y sanitario, que recomienden la adopción de aquellos apoyos que resulten más adecuados en función de las concretas circunstancias de la persona.

Por su parte, la Recomendación del Consejo de 8 de diciembre de 2022, sobre el acceso a cuidados de larga duración de alta calidad asequibles¹²¹³, dedica especial atención a la figura del cuidador y en concreto recomienda a los Estados Miembros que:

- Apoyen un empleo de calidad y unas condiciones de trabajo justas en el sector de los cuidados de larga duración al grupo de personas que conforman este colectivo de trabajadores y, en particular, que:
 - Promuevan la capacitación necesaria que requiere el sector de los cuidados de larga duración, impulsando su profesionalización con salarios atractivos y

¹²¹¹ SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “Sobre las confesiones de un médico nostálgico”, en *Dilemata*, n.º. 8, 2012, pp. 61-66.

¹²¹² *Idem*, pp. 7 y ss. *Con todo, si bien, por una parte, la autonomía tiene un valor en sí misma, con la necesaria rehabilitación del principio de confianza constituirán la base de la nueva concepción de la relación clínica del siglo XXI.*

¹²¹³ DOUE, N.º 476, de 15 de diciembre de 2022. *Recomienda que los Estados miembros: velen por que se establezcan criterios y normas de alta calidad para todos los contextos de cuidados de larga duración, adaptados a sus características, y que los apliquen a todos los proveedores de cuidados de larga duración, independientemente de su situación jurídica y promueva la autonomía, la vida independiente y la inclusión en la comunidad en todos los contextos de cuidados de larga duración.*

dignos. Ofreciendo una situación profesional adecuada, perspectivas de carrera y una protección social adecuada.

- Cuiden al colectivo (vulnerable) de los trabajadores domésticos de cuidados de larga duración, internos en los domicilios para su prestación y, en especial, a los trabajadores migrantes facilitadores de los mismos.
- Establezcan vías para que los trabajadores no declarados de cuidados de larga duración regularicen su situación laboral.
- Apliquen medidas para luchar contra los estereotipos de género y la segregación por sexos y hacer que la profesión de los cuidados de larga duración resulte atractiva tanto a hombres como a mujeres.

Nos hacemos eco de dicha Recomendación porque estamos convencidos que su cumplimiento redundará en la prestación de unos cuidados integrales de larga duración centrados en la persona y en condiciones dignas para los responsables de llevarla a cabo.

Así las cosas, las políticas de los distintos Estados miembros deben activar la imaginación para desarrollar acciones que combinen todas estas necesidades, esto es, aumento de demanda, necesidad de cuidados integrales, accesibilidad generalizada a los mismos y sostenibilidad en el tiempo.

Ante esta realidad, dichos Estados lo han convertido en un objetivo de relevancia para la prestación de una atención a largo plazo de calidad, coordinando servicios médicos y sociales. La finalidad pretendida es apostar por la dignificación y el derecho de autodeterminación de nuestros mayores, priorizando la atención en el propio domicilio o comunitaria con preferencia a la dispensada en residencias. Igualmente, se sigue considerando prioritario tanto el apoyo de los cuidadores, como el de su profesionalización y reconocen como posibles acciones de mejora¹²¹⁴:

- La necesaria homogeneización en cuanto a la definición y los contenidos de la atención a largo plazo entre todos los Estados miembros.
- Lograr el acceso a una atención a largo plazo adecuada, persiguiendo evitar la discriminación en función de la riqueza del paciente; con todo, se advierte que esta circunstancia sigue siendo una barrera indiscutible para los colectivos de menor capacidad adquisitiva en el propio entorno de los países con mayor potencial económico.
- Centrar su atención en exigencias concretas que prioricen la accesibilidad de todas las personas que integran el colectivo mayor; esto es, que no se trate de declaraciones meramente programáticas con meras redacciones de propuestas y vanos desiderátums.
- Procurar la sostenibilidad de dichos cuidados a largo plazo.
- Mantener los niveles de salud de las personas a lo largo del proceso de su envejecimiento, mediante la inversión a esos efectos de esfuerzos en proyectos preventivos (como ya recogiera la propia OMS), promoviendo así estilos de vida

¹²¹⁴ Vid. Informe Comisión Europea *Atención a largo plazo en la Unión Europea*. Ed. Oficina de Publicaciones oficiales de las Comunidades Europeas, Luxemburgo, 2008, pp. 1-16.

saludable que, sin duda, redundarán en una existencia más provechosa y digna para el mayor.

- Fomentar campañas de prevención persiguiendo, además de beneficiar al resto de la ciudadanía, que los servicios de salud no se vean colapsados.
- Reactualizar servicios de rehabilitación y formación en materia de gestión de autocuidados que amplíen las posibilidades de autonomía del mayor, junto a la puesta en marcha de servicios efectivos ya a fecha de hoy, como la telemedicina¹²¹⁵, etc.
- Concienciar a las instituciones, profesionales y ciudadanía en general que la atención integral pretendida pasa, además, por la adecuada y flexible coordinación sanitaria y social (fomentando una cartera de servicios multidisciplinarios, la continuidad de cuidados entre la atención hospitalaria y primaria, servicios comunitarios, de ayuda social, etc.)¹²¹⁶, adaptada a las distintas necesidades de la población mayor, amén de las posibles utilidades del potencial que brindan las nuevas tecnologías, teleasistencia, big data, etc., a los efectos de aumentar la eficiencia y eficacia del sistema.
- Fomentar el nivel de formación para profesionales del sector de atención sociosanitaria ante el previsible aumento de necesidades. Es un hecho que la realidad familiar ha cambiado, que se ha incrementado el número de familias monoparentales que ya no pueden prestar los cuidados personalmente como antaño; igualmente es una realidad que nuestros mayores prefieren recibir esa atención a largo plazo en sus propios domicilios o residencias.
- Mención especial dedica la Rec. (2014) 2 a la atención residencial e institucional, instando a los Estados miembros para que provean y presten servicios de este carácter para las personas adultas de edad que ya no quieren o puedan seguir viviendo en los domicilios propios; siendo conscientes de los necesarios controles para asegurarles el derecho a ejercer la libertad de movimiento.

En nuestra opinión, la prestación de estos cuidados requiere que se garantice, además, el ejercicio de la autonomía de la voluntad, toda vez que, cuando nuestros mayores se encuentran ingresados en residencias¹²¹⁷, centros geriátricos, centros de día, etc., por bien que estén (a

¹²¹⁵ Sin duda la proliferación de la cultura del autocuidado redonda en que nuestros adultos que conforman el colectivo de la tercera edad dispongan de mayores cuotas de independencia y que se traduzca en una oportunidad más de que aquéllos puedan llevar una vida más digna y de mayor calidad. De todo ello, se hizo eco el legislador español tras la promulgación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, donde el cuidado adquirió un rango jurídico.

¹²¹⁶ Vid. Comisión Europea. *Atención a largo plazo...*, ob. cit., pp. 12. A modo de ejemplo, *Portugal, a través de una reforma de gran alcance en el sistema de atención a largo plazo, ofertando una amplia gama de servicios como centros de convalecencia, de rehabilitación a medio plazo, de mantenimiento a largo plazo, centros de atención paliativa, centros de día, y centros para fomentar la independencia funcional, equipos de gestión de altas, equipos hospitalarios para el apoyo de la atención paliativa, equipos integrados de atención continua, etc.*

¹²¹⁷ FÁBREGA RUIZ, C. F., *Protección Jurídica de la tercera edad*, ob. cit., pp. 91-93. *Para algunos ancianos puede ser su solución, para remediar su soledad, pero con demasiada frecuencia se producen situaciones de reducción y supresión de las libertades cívicas de aquellos, a través de pactos de familiares con los gestores de los centros, e incluso de la disposición de los ingresos del anciano, con más frecuencia de la deseable. (...) Muchos estudios indican que esta permanencia del anciano en su entorno es un factor clave para su salud y su felicidad.*

veces consiguen “alargar los años de vida, pero no llenar de vida los años”), se encuentran sometidos a las reglas de funcionamiento interno del centro (horarios, relación con personas desconocidas, etc.) y a la vigilancia y supervisión de sus actuaciones y decisiones diarias por sujetos que pueden o no (según los casos) conocer sus peculiaridades y su perfil. La especificidad radica en que en esos centros pueden convivir mayores cuyas circunstancias difieren unos de otros y donde, presumiblemente, las posibilidades de vulneración de los derechos de los que venimos hablando es mayor; ello sin perjuicio de evidenciar que la mayoría no quiere, si puede evitarlo, abandonar el hogar donde ha residido a lo largo de la vida, donde permanecen sus recuerdos. Sin duda va a determinar importantes dosis de adaptación y muy posiblemente renuncias al ejercicio libre de su voluntad. Por dicha circunstancia, tal vez la Recomendación referida, insiste en que *los Estados miembros deberán proporcionar mecanismos de reclamación efectivos y de fácil acceso y corregir cualquier deficiencia en la calidad de la atención*¹²¹⁸. Lo cierto y verdad es que el ingreso (voluntario o no) de nuestros mayores en una residencia (como recurso sociosanitario) tiene impacto en su persona, marca un antes y un después en sus formas de vida, donde cobra vital relevancia que se mantenga como prioridad la dignidad de aquéllos, además de tener repercusiones en diferentes ámbitos tanto para el adulto mayor en cuestión como para su familia.

En este nuevo contexto físico, expertos en la materia resaltan la importancia de implicar a los familiares para que reciban formación en el cuidado integral de sus mayores, respetando las decisiones de éstos, a través de la realización de diferentes estrategias como puede ser mediante su participación en el diseño del Plan de cuidados de la persona mayor; formación en materia de envejecimiento, consecuencias y expectativas; en mediación en los conflictos familiares entre la persona mayor y los familiares, o bien en los surgidos entre varios miembros del grupo familiar, relacionados con el cuidado de la persona¹²¹⁹, etc.

En este nuevo entorno volverá a cobrar mucha importancia la concepción integral de la persona mayor que ingresa (o “al que ingresan”) donde no se pierdan de vista las circunstancias personales, emocionales, socio-culturales, económicas... Sólo así se conseguirá que los derechos inherentes al mayor permanezcan los más intactos posibles. Así las cosas, llegado este momento deberán intensificarse los esfuerzos y la adopción de los apoyos precisos para facilitar la adaptación de las personas que integran este colectivo a un nuevo hábitat donde, casi con toda seguridad, van a permanecer hasta el final de sus días. La debida ponderación de todas estas circunstancias pasará por la necesaria premisa de que la regla general sea la plena capacidad jurídica del sujeto que ha de ingresar para tomar decisiones y realizar actos jurídicamente relevantes o, en su defecto, delimitar proporcionadamente los distintos supuestos (*persona capaz que acepta o rechaza el ingreso, la no capaz que no se opone al ingreso, la no capaz que se opone*¹²²⁰, etc.) que puedan darse.

¹²¹⁸ Vid. CM/Rec (2014)2 ob. cit., p. 16.

¹²¹⁹ TOTANA GARCÍA, M.ª C., “La implicación de las familias en la vida de las personas mayores en Caser Residencial Santo Ángel”, en *Aportaciones sobre la intervención social en tiempo de malestares. XII Congreso Estatal de Trabajo Social*. Consejo General del Trabajo Social, Madrid, 2014.

¹²²⁰ Vid. Departamento de Acción Social, *El proceso de información y consentimiento en servicios sociales. Guía de recomendaciones éticas*. Bilbao, Diputación Foral de Bizkaia, 2018. Disponible en: https://www.euskadi.eus/contenidos/documentacion/doc_sosa_consentimiento_96/es_def/adjuntos/PDF%20Guia%20Recomendacion%20Etica%20CAS.pdf. (Consulta: 04/03/2023).

Por otra parte, del tenor de la mencionada Recomendación del Consejo de Europa y de la del Comité de Ministros Rec. (2003) 24¹²²¹, se desprende una enorme preocupación por los cuidados integrales al final de la vida y de ahí la urgente necesidad de:

- Fomentar programas de formación cuyos destinatarios sean nuestros propios mayores para saber cómo afrontar y saber acompañar en los procesos de final de la vida.
- Fomentar los apoyos precisos para hacer factible la atención domiciliaria, la hospitalización a domicilio y los cuidados paliativos domiciliarios para los que así lo hayan elegido.
- Fomentar programas de formación cuyos destinatarios sean además de los propios proveedores de asistencia sanitaria involucrados en los cuidados paliativos, los familiares para una mejor coordinación entre los cuidados formales e informales.
- Invertir en investigación para prestar una atención asistencial de calidad. Sólo así se conseguirá que, también en esta última fase de la trayectoria vital de nuestros mayores, se haya vencido con el respeto a su idiosincrasia y dignidad merecida.
- Propiciar apoyos profesionales para la familia, acompañantes o cuidadores para el afrontamiento de situaciones de estrés.
- La promoción de unidades específicas de apoyo, integradas por profesionales cualificados con formación suficiente en conocimientos sobre ética, humanidades, habilidades de comunicación, abordaje integral de situaciones complejas, etc., que redunden en la atención integral a las personas mayores en la fase final de la vida.
- Difundir a la ciudadanía los recursos existentes en este ámbito de sistemas de apoyo para los mayores.

Y es que no podemos olvidar que el objetivo que preside dichos cuidados es aliviar el dolor y el sufrimiento en la medida de lo posible, partiendo de una concepción de la vida y de la muerte como un proceso natural. La nueva concepción de cómo deben ser esos cuidados es esencialmente innovadora, toda vez que, en la forma de prestarlos, se integran los aspectos psicosociales, espirituales y las necesidades del paciente, potenciando que pueda expresar sus emociones y participar en la toma de decisiones con respecto a su vida y a su proceso de morir.

Con todo, a la fecha, se siguen evidenciando importantes deficiencias tanto en la dispensación de los cuidados paliativos, como en la capacitación de los cuidadores en el tratamiento del dolor¹²²² y en la que siguen influyendo multitud de factores (técnicos, éticos, deontológicos, culturales, sociológicos y jurídicos, presupuestarios) de diferente calado. Sobre este particular cobran relevancia iniciativas tales como la creación de las denominadas “ciudades compasivas”, a modo de movimiento social con participación en sede de cuidados paliativos, con las que se pretende implicar en estos cuidados al final de la vida no sólo a los profesionales sanitarios y demás técnicos de otros campos, sino a la comunidad misma. A través de este movimiento se impulsa el cambio en la sociedad hacia un nuevo modelo de atención centrada en la persona al

¹²²¹ La recomendación persigue un enfoque completo, proporcionando conjuntamente Cura, Cuidado, Comunicación, Compañía y Compasión. Cinco “Ces” que resumen en una palabra la vocación moderna de los cuidados paliativos: aunque no pueda aumentar la vida de los pacientes, ciertamente sí añade calidad a sus vidas.

¹²²² Vid. Human Rights Watch del Human Rights Watch, 2021, pp. 3-4. Disponible en: [Human Rights Watchhttps://www.hrw.org › world-report](https://www.hrw.org/world-report).

final de su vida y contribuir a la construcción de un mapa compasivo e implicar a la comunidad en la promoción de la salud para dar respuesta al envejecimiento de la población, la alta necesidad de cuidados y la presencia de soledad.

A ello se refiere el Informe del Comité de Bioética de España de mayo de 2022¹²²³ cuando recoge, entre los compromisos para lograr una sociedad del cuidado y un correcto funcionamiento del sistema sociosanitario, el de *dotar de un protagonismo mayor a las “comunidades compasivas”, movimiento que poco a poco ha ido impregnado a ciudades, colegios y otros colectivos sensibilizados con la cultura del cuidado. No basta con que la cultura de los cuidados se transmita informalmente de generación en generación. Se debe promover entre los jóvenes el aprendizaje de los cuidados a los mayores y, en general, a las personas dependientes. La distancia que existe hoy en día entre los entornos escolares y las residencias de mayores tiene que reducirse si queremos promover sociedades cohesionadas sobre la base de la solidaridad intergeneracional.*

En nuestra opinión, lo relevante de proyectos tan pioneros como éste (al menos, en España) es que permiten que, en estos cuidados al final de la vida para ser más integrales aún, se incorporen además a ciudadanos que tengan complicidad con los pacientes que se encuentran en esta fase de sus vidas y que sin duda van a aportar que dicho proceso se viva con dignidad, acompañados en espacios donde la vida sigue y con una concepción de la misma en el momento presente; esto es, rodeados a través de distintas herramientas como la música, la lectura, la conversación, o el amor de vida, de cotidianidad y, en consecuencia, alejados de la presencia permanente de la enfermedad, que, por otro lado, se muestra a la vez de irreversible, como parte del proceso natural de aquel.

Por su parte, la Resolución (2168) de 30 de mayo de 2017 es fiel reflejo también de la preocupación y de la labor incesante del Consejo de Europa por los derechos humanos del colectivo de mayores en el específico campo de los cuidados. Se hace eco de todas las consideraciones recogidas en los distintos ámbitos internacionales ya mencionados y, en consecuencia, parte de la premisa de focalizar la atención en la persona, sus preferencias y necesidades, a los efectos de promover tanto el mantenimiento de su autonomía, como una existencia de calidad, sin dejar de resaltar que, pese a los avances conseguidos, los adultos mayores de edad siguen estando estigmatizados por el aislamiento, la soledad, el abuso, y en muchas ocasiones la pobreza.

Así, llama poderosamente la atención los términos en los que se pronuncia la meritada Resolución, cuando después de valorar muy positivamente las iniciativas que progresivamente se van adoptando mediante todo tipo de instrumentos jurídicos en pro de fortalecer la protección de aquellos, advierte que, *el acceso a una atención sanitaria de buena calidad y cuidados a largo plazo sigue siendo un desafío para muchas personas de edad en Europa*¹²²⁴. Por ello, reitera e insta a los distintos Estados para que sigan combatiendo la discriminación y la exclusión social de este colectivo cada vez más amplio. Resaltamos por su interés y relevancia de cara al futuro inmediato en la mejora y dignificación de las condiciones del mayor, el tenor de su artículo 5, donde, además de garantizarles un ingreso vital mínimo y velar porque dispongan de una morada adecuada, reitera a los Estados miembros la necesidad de:

¹²²³ Informe del Comité de Bioética de España sobre el cuidado de las personas mayores en el marco del sistema sociosanitario, aprobado en el pleno del 25 de mayo de 2022, pp.1-15.

¹²²⁴ Se espera que el número de personas que puedan necesitar cuidados de larga duración aumente desde los 19,5 millones de 2016 hasta 23,6 millones en 2030 y 30,5 millones en 2050 en la EU-27.

- Prohibir por ley la discriminación por edad en el suministro de bienes y servicios.
- Asegurar la adopción de medidas adecuadas para garantizar la capacitación de los profesionales de la salud en geriatría, así como, la disponibilidad de centros geriátricos en todo el territorio en la medida que sea posible; procurando asimismo el apoyo financiero y práctico para los cuidadores informales.
- Exigir una actitud positiva frente al envejecimiento con campañas de concienciación, etc.
- Optar por la adopción de una carta de derechos para las personas de edad en los entornos de atención.
- Insistir en la necesidad de promover el envejecimiento activo, mediante el diseño y desarrollo de entornos amigables, incluidos espacios para actividades conjuntas entre las personas mayores y las generaciones más jóvenes, a los efectos de fortalecer alianzas intergeneracionales.
- Fomentar y promover la autonomía y movilidad de los mayores, alentando su participación en actividades de voluntariado para otros mayores, tanto en nuestro territorio como fuera de él.

Esta misma Resolución demuestra también especial sensibilidad en la obligada atención a las necesidades psico-sociales del mayor cuando insta, en su apartado 5.12, a los Estados miembros a *sensibilizar sobre el abuso físico, psicológico y financiero de las personas de edad y recopilar datos pertinentes, incluidos los factores de riesgo asociados, con el fin de elaborar un plan de acción para eliminar dicho abuso.*

Entre las regulaciones de calado más recientes destacamos la Comunicación de la Comisión (en marzo de 2021) al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones, de la nueva estrategia “Una Unión de la Igualdad: Estrategia sobre los derechos de las personas con discapacidad para 2021-2030”¹²²⁵, entre cuyos objetivos destacan, dentro del colectivo de personas con discapacidad, la necesidad de seguir prestando atención entre otros, *a las personas mayores, sin hogar, etc.* Dentro de su calendario de actuaciones está previsto que en 2023 se elaboren nuevos indicadores de discapacidad (que cubran a los niños y la situación de las personas con discapacidad en términos de empleo, educación, protección social, pobreza y exclusión social, condiciones de vida, salud y uso de las nuevas tecnologías de la comunicación, para apoyar los indicadores del Cuadro de Indicadores Sociales de la UE, el Semestre Europeo y los Objetivos de Desarrollo Sostenible). Sin embargo, parece que la reiteración de principios en materia de sanidad que esta estrategia recoge¹²²⁶, alerta de la

¹²²⁵ Vid. GRIFFO, G., “La nueva Estrategia Europea sobre los Derechos de las personas con discapacidad. Región Unión Europea”, en *Eurosocial* (blog), 2021. Disponible en: <https://eurosocial.eu/bitacora/la-nueva-estrategia-europea-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad/>. En su apartado final dispone que *a lo largo de la próxima década, la estrategia respaldará tanto a los Estados miembros como a las instituciones de la UE en sus esfuerzos por aplicar la CDPD. La aplicación de las iniciativas previstas en la estrategia contribuirá a reducir la discriminación y la desigualdad y ayudará a las personas con discapacidad a disfrutar plenamente de sus derechos humanos, libertades fundamentales y derechos de la UE en igualdad de condiciones con los demás de aquí a 2030, con el fin de maximizar su independencia, participación y condiciones de vida dignas.*

¹²²⁶ Recogidas ya en la Estrategia anterior de 2010-2020, cuando insistía en que *estas personas tienen derecho al mismo acceso a la asistencia sanitaria que el resto de la población, también a la asistencia de carácter preventivo, y a beneficiarse de unos servicios sanitarios y de rehabilitación específicos que sean*

inobservancia de los mismos en el propio ámbito de la Unión. Esta tarea es de la responsabilidad y competencia de los Estados miembros, que son los encargados de la organización y la prestación de servicios sanitarios y de asistencia médica. En algunos apartados de la meritada estrategia se recoge asimismo que *la CE pide a los Estados miembros que mejoren el acceso de las personas con discapacidad dentro de la cartera de servicios sanitarios, basándose en una asistencia sanitaria inclusiva, accesible y centrada en la persona y en el consentimiento libre e informado; que proporcionen información y desarrollen estrategias de apoyo a los pacientes con discapacidades relacionadas con las enfermedades raras.*

Por último, no podemos dejar de mencionar que en el punto 4 del Informe¹²²⁷ del Comité de Bioética de España sobre el cuidado de las personas mayores en el marco del sistema sociosanitario, aprobado en el pleno del 25 de mayo de 2022¹²²⁸, recoge los compromisos¹²²⁹ que deberían asumir y llevarse a cabo para implantar una verdadera cultura de los cuidados que aspire a presidir, además del correcto funcionamiento del sistema sociosanitario, que éste último sea más profesional y justo. Entre aquellos, además de otros ya mencionados a lo largo de este capítulo, insiste en:

- *Promover la creación de hospitales de apoyo, de media-larga estancia, de tamaño pequeño-mediano, con distribución comarcal, con servicios transversales y multiprofesionales.*
- *Fortalecer por parte de la Atención Primaria la atención domiciliaria de las personas inmovilizadas.*
- *Impulsar programas de atención que prevengan la inclinación y ejecución de una medicina defensiva, potenciando la figura del médico responsable.*
- *Propiciar la coordinación y cooperación entre los distintos departamentos sanitarios y sociosanitarios en las CCAA.*

asequibles, de calidad y que tengan en cuenta sus necesidades, incluidas las derivadas del género. Por su parte, el Reino de España, para el cumplimiento de sus compromisos a nivel internacional, europeo y con las personas con discapacidad, ha elaborado la nueva Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030 para el acceso, goce y disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad aprobada por Consejo de Ministros el 3 de mayo de 2022. En cumplimiento de los ODS, de los objetivos de la nueva Estrategia Europea sobre Discapacidad y para la observancia de sus recomendaciones se hace eco de la necesidad de *prohibir internamientos y tratamientos forzados por motivos de discapacidad y como requisito eliminar el uso de medidas de contención relacionadas con discapacidad en todos los entornos y establecer el consentimiento libre e informado en todos los procedimientos relacionados con la salud y en especial en los sistemas de salud mental.*

¹²²⁷ Entre otros, resaltan por la excepcionalidad de las circunstancias en que se formularon y teniendo como protagonistas al colectivo de personas más vulnerable aún si cabe durante el periodo de pandemia, el Informe del Comité de Bioética de España sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus de 25 de marzo de 2020 o su Declaración sobre el derecho y deber de facilitar el acompañamiento y la asistencia espiritual a los pacientes con Covid-19 al final de sus vidas y en situaciones de especial vulnerabilidad de abril de 2020.

¹²²⁸ Ya con anterioridad y en pleno azote de la pandemia por la covid-19, había emitido su Declaración sobre el derecho y deber de facilitar el acompañamiento y la asistencia espiritual a los pacientes con covid-19 al final de sus vidas y en situaciones de especial vulnerabilidad, *con el fin de sacar lecciones, no solo para eventuales situaciones análogas que pudieran darse en el futuro, sino para afrontar en profundidad la gran cuestión acerca del cuidado que siempre debemos a los más vulnerables de nuestra sociedad, y concretamente a los mayores dependientes.*

¹²²⁹ Vid. Informe Comité de Bioética de España..., ob. cit., p. 14.

- Acortar plazos y burocracia en la tramitación de las ayudas a la dependencia
- Garantizar la continuidad asistencial entre atención especializada y primaria y de estas con las residencias de mayores¹²³⁰.

Para concluir este apartado y predicable de nuestros mayores como colectivo vulnerable, se constata que, pese a lo enormes avances normativos que acabamos de mencionar, es preciso seguir insistiendo, como sostiene ANDREU MARTÍNEZ¹²³¹, *en una profunda reflexión social y jurídica sobre la realidad que atañe a estas personas con discapacidad y el lugar que, en dignidad, le corresponde a nivel de reconocimiento de derechos y trato en igualdad.*

¹²³⁰ Un reto pendiente aún de consolidar está muy relacionado con la continuidad asistencial y la coordinación entre los distintos niveles de asistencia existentes en el ámbito asistencial: domiciliaria, primaria, especializada, y extensible a las residencias.

¹²³¹ ANDREU MARTÍNEZ, M.^ª B., *Discapacidad y autonomía...*, ob. cit., pp. 73 y ss.

CONCLUSIONES

PRIMERA. El colectivo de personas mayores es cada vez más numeroso y presenta caracteres singulares. Es un hecho el envejecimiento progresivo de la población y ello ha de mantenernos alerta cara a las próximas décadas. Si no afrontamos esta realidad a nivel social y legislativo, podemos encontrarnos con un problema de notable entidad de aquí a no muchos años. Detrás de todo ello está la exigencia del respeto a la dignidad de las personas mayores y a la de otros colectivos con diversidad funcional: ante esta exigencia no caben posiciones intermedias. La apuesta debe ser integral y conformada, no sólo por la consideración debida a esa cualidad inherente a la persona, sino también por la obligación de arbitrar medidas que la hagan posible. La instauración de un sistema de apoyos, como el previsto en la ley 8/2021, no es más que el inicio del recorrido que debe plantearse toda sociedad que apuesta por ser una sociedad verdaderamente inclusiva. Como sociedad dependemos unos de otros; somos inexcusablemente autónomos y dependientes. Una sociedad insensible a las necesidades de las personas vulnerables es una sociedad deficitaria en valores. La dignidad de la persona y el respeto que, como individuos, merecemos en esta sociedad, es un valor absoluto. Dependencia y dignidad constituyen un binomio que debe hacerse efectivo en todo momento y ante cualquier situación, no puede haber fisuras en su garantía. Las leyes son producto del conocimiento y de la experiencia; y la experiencia pone de relieve que son necesarias políticas desiguales para tratar a los desiguales y aproximarlos a una igualdad real. La vulnerabilidad y la dependencia son parte de la condición humana, no son un problema sino una realidad inseparable del buen hacer político, social y jurídico.

SEGUNDA. La CDPD nace con la vocación de instaurar un sistema de apoyos que, tomando en consideración la diversidad del colectivo de personas (modelo social) a quienes va dirigido, les permita ejercitar su capacidad jurídica sin discriminación y en todos los ámbitos de sus vidas. Parte de su éxito radica, en nuestra opinión, en que, a diferencia de las anteriores declaraciones de derechos meramente programáticas, ésta procura con carácter vinculante que se den las condiciones necesarias para hacerlo posible, superando cualquier tipo de barrera que lo impida. No establece una regulación “especial” para personas “especiales”, sino que impone una batería de medidas inclusivas que propicien la participación de todos sin discriminación en el tráfico jurídico, superando así el modelo médico o rehabilitador propio de otras épocas.

TERCERA. La CDPD tuvo un impacto en nuestro ordenamiento jurídico preexistente a la reforma al liderar progresivamente el cambio del modelo sustitutivo en la toma de decisiones encarnadas en las tradicionales figuras tuitivas de la tutela y curatela, por otro basado en el respeto a la voluntad y las preferencias de la persona como únicas y auténticas titulares de las mismas. Entre los muchos aciertos de la CDPD, se encuentra, además, el haber sido precursora de la actual ley de reforma en exigir el tradicional traje a medida en el reconocimiento de apoyos y en la necesaria sujeción a la hora de acordarlos a los principios de necesidad, subsidiariedad, y proporcionalidad, en coherencia con la diversidad de personas con discapacidad que puedan precisarlos.

CUARTA. En la evolución del reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y demás colectivos vulnerables se advierte un esfuerzo por parte de los tribunales, que supieron sortear la falta de adaptación expresa de nuestro derecho positivo a la CDPD, entre otros, reinterpretabdo y poniendo en valor instituciones arraigadas como la curatela, tradicionalmente invisibilizada por la tutela como figura de “protección” por excelencia.

Partiendo de la diversidad inherente a la condición humana, es imposible que cualquier medida rígida, estandarizada e inflexible que sustituya la voluntad de la persona sin tener en cuenta su dignidad como sujeto diferente y único a un tiempo y su capacidad jurídica tuviera mucho recorrido en el contexto del sistema de apoyos pergeñados en sede de la CDPD.

QUINTA. Sin dejar de reconocer la función que durante mucho tiempo han cumplido instituciones como la incapacitación y las tradicionales figuras tuitivas, es imposible no alabar el hecho de que la ley de reforma de 2021, con su vocación universal, sin olvidar la protección del patrimonio de las personas, da entrada a la regulación de otros aspectos igualmente importantes para aquellas, como es el reforzamiento de la autonomía de la voluntad, sin que la discapacidad sea motivo determinante de ninguna clase de discriminación o de privación de derechos. Con la supresión de la incapacitación y la instauración del sistema de apoyos asistimos, con carácter general, a una progresiva desjudicialización de la vida de las personas con dificultades cognitivas.

SEXTA. La entrada en vigor de la ley 8/2021 garantiza que el cambio de percepción de la actuación independiente de nuestros mayores en el tráfico jurídico (con los apoyos que precisen) y con independencia de cuál su trascendencia, sea además de una realidad una cuestión de dignidad y respeto hacia su persona. Se superan etapas de sobreprotección de quienes se consideraban no podían decidir como consecuencia de su discapacidad, para dar entrada a principios de inexcusable presencia en las sociedades del siglo XXI, como la dignidad inherente a todo ser humano y la libertad para tomar sus propias decisiones, como verdaderos y únicos protagonistas que son de sus vidas. No obstante, los efectos pretendidos por la ley de reforma se verán retrasados si no se acompaña de un proceso de concienciación, en el sentido de que todos tenemos la obligación de procurar y contribuir al desarrollo de una sociedad inclusiva donde se respeten las diferencias (y la edad), sin que éstas puedan en ningún caso constituir un motivo de desigualdad.

SÉPTIMA. Reforzar la figura de la guarda de hecho como una auténtica medida de apoyo de carácter informal ha venido a reflejar el verdadero papel que ésta, pese a recelos normalmente infundados, ha desempeñado tradicionalmente y en la vida diaria de las personas vulnerables. Se contempla la actuación de la figura del guardador de hecho con funciones asistenciales y puntualmente de carácter representativo. Del tenor del art. 249.3 CC, cuando sostiene que *en casos excepcionales, cuando, pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad, deseos y preferencias de la persona, las medidas de apoyo podrán incluir funciones representativas*, se extrae que, pese a la dicción del siguiente párrafo de ese mismo precepto, lo que subyace es que la autoridad judicial legítima al guardador para ejercer su cargo en beneficio del mayor interés de la persona con discapacidad en caso de necesidad, aún en contra de la voluntad de aquel y en los términos recogidos por los primeros fallos judiciales tras la reforma de 2021.

OCTAVA. Una de las ventajas de los poderes preventivos tras la reforma sigue consistiendo en su configuración como una figura ágil a disposición del poderdante para garantizar el cumplimiento de su voluntad, deseos y preferencias llegado el momento establecido para ello. Será suficiente con que el mandante con plenas facultades acuda a un notario y disponga del otorgamiento de aquellos mediante escritura pública. Por otra parte, y salvo voluntad expresa del otorgante, el apoderado no está sujeto en su actuación a controles rígidos de carácter judicial que dificulten la eficacia de su actuación. Con todo, podría plantearse la posibilidad de someter

al apoderado, como otra figura de apoyo más, a la necesaria autorización judicial en los mismos supuestos previstos para el curador en el art. 287 CC (aplicables también al guardador de hecho), en evitación de que los riesgos reales a que existan abusos de confianza o conflicto de intereses de la regulación anterior subsistan con la nueva, y sin perjuicio de las salvaguardas y cautelas que pueda establecer expresamente el poderdante en su poder. Ello, no obstante, no facilita la pretendida desjudicialización de la vida de las personas con discapacidad.

NOVENA. Habría sido deseable que el legislador de la reforma hubiera precisado un poco más la forma de acreditar el estado de necesidad que determina la legitimación para actuar del apoderado como medida de apoyo voluntariamente designada por la persona con discapacidad, el mismo concepto de salvaguarda o la actuación del defensor judicial. Igualmente se echa en falta que se hubiera redactado con mayor claridad el tenor de alguna de sus disposiciones transitorias en pro de la salvaguarda de los derechos de las personas que, en su día, fueron declarados incapaces.

DÉCIMA. Se advierte en recientes fallos de nuestro más alto tribunal que, pese al corte claramente autonomista de la ley de reforma de 2021, habrá supuestos en que primará el interés objetivo de la persona con discapacidad con independencia de cuáles sean los deseos y preferencias de ésta última, vulnerando así al poco tiempo de su entrada en vigor los cimientos en los que se sustenta. Se echa de menos una mayor contundencia en la necesidad de que, por parte del juzgador, se realicen los esfuerzos considerables exigidos en otros apartados de la ley, para que prevalezcan los deseos y preferencias de la persona con discapacidad que precisa del nombramiento de un curador con funciones representativas, alejándose definitivamente de viejas reminiscencias de corte paternalista, que no contemplaban la posibilidad de rechazar las propuestas de protección planteadas.

DÉCIMAPRIMERA. En la reforma de 2021 se constata la importante labor, más si cabe que en la regulación anterior, del fedatario público, a nuestro juicio, otro apoyo más de carácter voluntario en las funciones de asistencia y en no escatimar esfuerzos técnicos para salvaguardar la voluntad de las personas con discapacidad en los distintos ámbitos de su vida. En cambio, se echa de menos que el legislador no haya incorporado la figura del asistente del derecho catalán u otra de características similares al apoyo de administración del derecho italiano o la salvaguarda de justicia del francés.

DECIMOSEGUNDA. Se hace precisa con urgencia la adaptación de la LBAP a los dictados de la ley 8/2021 para resolver la tensión que se desprende entre el principio de beneficencia por el que apuesta aquella ley básica y el de autonomía que preconiza la de reforma del CC. Hasta que ello no se produzca, estaremos en presencia de un importante problema, dado que el sistema de apoyos instaurado y los principios que presiden su actuación son de difícil encaje con los que siguen existiendo en ámbito sanitario. En este sentido, surge la duda de, si por su especialidad, la LBAP prevalece hasta tanto no se modifique, sobre la ley de reforma civil o si, por el contrario, debe considerarse tácitamente derogada en lo que resulte incompatible con el nuevo sistema de apoyos instaurado por ésta última, de conformidad con lo dispuesto en su Disposición Derogatoria Única. Entendemos que deben primar los principios de la reforma civil.

DECIMOTERCERA. Se hace necesaria igualmente la modificación de la LBAP no sólo para suprimir las menciones al incapaz o a la representación de persona con capacidad modificada judicialmente, sino para incorporar a su regulación el elenco de medidas de apoyo de que puede

valerse la persona con discapacidad también en este ámbito, dotando al profesional sanitario de mayor seguridad jurídica en el ejercicio de su actividad diaria. A estos efectos sería muy útil clarificarle qué hacer o cómo comprender muchas situaciones, por ejemplo, cuándo se aplica la situación prevista en el art. 249 CC relativa a aquellos casos excepcionales en los que, pese a haber hecho un esfuerzo considerable no sea posible determinar la voluntad, deseos y preferencias de la persona, las medidas de apoyo podrán incluir funciones representativas.

DECIMOCUARTA. Igualmente se advierten tensiones entre las previsiones de la reforma y el tenor de otros preceptos de la misma LBAP. Así, en casos en que el paciente con discapacidad decida, en su caso con los apoyos designados al efecto, no recibir información o rechazar un tratamiento, la única respuesta que ofrece la LBAP es contraria al respeto de la voluntad del interesado; y ello porque sostiene en su artículo 9.1 que *la renuncia a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio paciente*, haciendo primar, pues, el principio de beneficencia o no maleficencia frente al de autonomía que preconiza la ley de reforma. En otros casos, como los previstos el art. 9.3 a y b) de dicho texto legal, esa misma tensión se resolverá debiendo reinterpretarse conjuntamente a la luz de los dictados de la Ley 8/2021. De esta suerte, será el propio paciente con discapacidad el que, valiéndose, en su caso, de los apoyos precisos, preste el consentimiento, estando sujeta la actuación de dichos apoyos a los extremos recogidos en los artículos 249 y 250 del CC. A diferencia de lo que ocurría en el caso anterior, ahora prima el principio de autonomía frente al de beneficencia, del que se hace eco el art. 9.6 LBAP, que también hay que considerarlo superado.

DECIMOQUINTA. Sería deseable en la futura reforma de la LBAP institucionalizar la figura del médico responsable como un auténtico apoyo de carácter informal de su paciente con discapacidad, junto al resto de titulares de otras medidas que puedan concurrir para asistir a aquél en la toma de sus decisiones. Por otra parte, se debería reconocer más y mejor la actuación del médico responsable ante la nueva asunción de funciones como consecuencia de la sucesiva y reciente promulgación de leyes de enorme, calado como la de la reforma de 2021, la de prestación de ayuda a morir, etc.; así como dotar a ese mismo profesional de soportes materiales y humanos adecuados que le permitan llevar a cabo una correcta evaluación de la capacidad natural de su paciente en el transcurso de la relación clínica. Adicionalmente, se deberían poner en marcha campañas de difusión de los conceptos básicos del nuevo sistema de apoyos instaurados por la ley de reforma de 2021, a los efectos de facilitar su aplicación en el ámbito sanitario.

DECIMOSEXTA. Entre las novedades a incorporar por el legislador cuando acometa la necesaria adaptación de la LBAP al sistema de apoyos instaurados en la ley 8/2021, podría encontrarse la institucionalización del representante sanitario como un apoyo más de carácter voluntario a disposición del paciente con discapacidad, ampliando de esta manera sus funciones (previa modificación del actual art. 11 LBAP). Puestos a ofrecer una versión renovada del mismo y, dadas las similitudes que presenta con la figura del apoderado, podría plantearse incluir en esa futura modificación la aplicación de ciertos aspectos de la regulación prevista para los poderes preventivos (por ejemplo, el art. 255.2 y 3 CC) a las voluntades anticipadas. Y ello a pesar de que esto suponga en cierta medida desnaturalizar la esencia del representante del DVA (conforme a su regulación actual) para acercarlo al apoderado preventivo (cuando éste actúe en el ámbito sanitario).

DECIMOSÉPTIMA. Es preciso fomentar la utilización y difundir las bondades de la planificación anticipada de decisiones como otra herramienta más a disposición del paciente para hacer valer su derecho de autodeterminación. La proliferación de las mismas en las consultas de Atención Primaria son fiel exponente de la función del médico responsable como auténtico apoyo de la persona con discapacidad en el proceso de acompañamiento en la toma de decisiones.

DECIMOCTAVA. Se considera de extraordinaria importancia para hacer posible unos verdaderos cuidados integrales centrados en las personas mayores que se profesionalice la asistencia prestada a los mismos, entre otros, promoviendo la capacitación técnica, la atención efectiva (sin olvidar la afectiva), un entorno adecuado y condiciones laborales dignas de sus cuidadores, como principal figura proveedora de aquellos, hasta conseguir su institucionalización como otra medida más de apoyo de carácter voluntario a disposición de la persona destinataria de los mismos y, en consecuencia, destinadas a desempeñar su función bajo el paraguas de la ley 8/2021. Dada la preocupación por la mejora de su realidad y la atención existente a propósito de esta figura como proveedora, en muchas ocasiones, principal de cuidados fuera de nuestras fronteras, sería muy útil una regulación a nivel europeo que recoja específicamente los derechos y deberes del cuidador.

DECIMONOVENA. Se precisa arbitrar todos los mecanismos que sean necesarios para que las distintas regulaciones dictadas en el ámbito europeo con ocasión de los colectivos más vulnerables sean (o parezcan) mucho más que meras declaraciones programáticas. En concreto, la verdadera visibilización (integral e inclusiva) de nuestros mayores pasa por la elaboración, por parte de los Estados miembros de la Unión Europea, de un auténtico Estatuto Jurídico de la Persona Mayor, en la línea de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. Dicho Estatuto, además de recordar los derechos humanos de que son titulares así como la dignidad inherente a su persona, debe reconocer, entre otros, el derecho a seguir decidiendo por sí mismos o con los apoyos que sean precisos en todos los ámbitos de su vida, con pleno respeto a las decisiones relativas a con quién y dónde desea vivir; el derecho a recibir una atención sanitaria eficiente y de calidad centrada en la persona, que le permita disfrutar de una vida plena e independiente, para seguir participando con proyectos ilusionantes presentes y de futuro como miembro activo de la comunidad en las distintas esferas de la sociedad; e igualmente el derecho a ser receptor de unos cuidados paliativos de calidad, a no sufrir y a morir dignamente.

BIBLIOGRAFÍA

ABAD ARENAS, E., “La discapacidad y la aptitud matrimonial a la luz de la Convención de Nueva York sobre los derechos de las personas con discapacidad”, en *Revista General de Legislación y Jurisprudencia*, N.º 2, 2015, pp. 215 a 236.

ABEL LLUCH, X., “El derecho de información sanitaria”, en *La Ley*, N.º 5698, 2003, pp. 1486 a 1495.

ABELLÁN-GARCÍA SÁNCHEZ, F., “Estudio Jurídico sobre el marco regulatorio de las instrucciones previas en España: Estado y Comunidades Autónomas”, en SÁNCHEZ-CARO, J. y ABELLÁN-GARCÍA, F. (Dir.), *Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos*. Ed. Comares, Granada, 2008, pp. 115 a 172.

ABELLÁN SARLOT, J.C., “Autonomía y Consentimiento informado en los documentos bioéticos del Consejo de Europa y otros organismos internacionales”, en ABELLÁN SARLOT, J. C. (Coord.), *La praxis del consentimiento informado en la relación sanitaria: aspectos biojurídicos*. Ed. Difusión Jurídica y Temas de Actualidad, Madrid, 2007, pp. 139 a 196.

ACEVEDO ALEMÁN, J., TRUJILLO PÉREZ, M. A. y LÓPEZ SAUCEDO, M. L. (Coords.), *La problemática de los grupos vulnerables: visiones de la realidad*, Tomo I. Universidad Autónoma de Coahuila, México, 2012.

ACEVEDO ALEMÁN, J., GONZÁLEZ TOVAR, J. y LÓPEZ SAUCEDO, M.ª L., “El adulto mayor usuario de centros del Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores (Inapam): percepciones sobre su calidad de vida”, en *Revista Perspectivas Sociales*, vol. 16, N.º 1, 2014, pp. 73 a 97.

ACEVEDO ALEMÁN, J., TRUJILLO PÉREZ, M. A. y LÓPEZ SAUCEDO, M.ª L., “Los adultos mayores vistos por sí mismos: Percepciones de su persona y calidad de vida”, en ACEVEDO ALEMÁN, J., TRUJILLO PÉREZ M. A. y LÓPEZ SAUCEDO, M.ª L. (Coords.), *La problemática de los grupos vulnerables: visiones de la realidad*, Tomo I. Universidad Autónoma de Coahuila, México, 2012, pp. 289 a 296.

ACEVEDO ALEMÁN, J., TRUJILLO PÉREZ, M. A. y LÓPEZ SAUCEDO, M.ª L., *Envejeciendo dignamente: una mirada hacia las condiciones de vida del adulto mayor*. Ed. Plaza y Valdés, México, 2012.

ACLE MAUTONE, M., “El principio de igualdad y no discriminación en la vejez y la introducción de la perspectiva de edad”, en HUENCHUAN, S. (Ed.), *Los derechos de las personas mayores en el siglo XXI: situación, experiencias y desafíos*, VII Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), Ciudad de México, 2012. pp. 59 a 74.

ADROHER BIOSCA, M.ª S., “La ratificación del Convenio de La Haya sobre protección de adultos de 2000 ante la reforma del Derecho español en materia de discapacidad”, en DE SALAS MURILLO, S. y MAYOR DEL HOYO, M.ª V. (Dir.), *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la Convención de naciones Unidas en materia de discapacidad*. Ed. Tirant Lo Blanch, Valencia, 2019, pp. 445 a 465.

ADROHER BIOSCA, M.ª S., “Firma y Ratificación del Convenio de la Haya sobre Protección Internacional de los Adultos de 2000: un reto pendiente para España”, SP/DOCT/114028, junio de 2021, pp. 12 a 13.

ADROHER BIOSCA, M.ª S., “Derecho aplicable a las medidas de apoyo a la discapacidad en supuestos internacionales”, en PEREÑA VICENTE, M. (Dir.), *El ejercicio de la capacidad jurídica por las personas con discapacidad tras la Ley 8/2021 de 2 de junio*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2022, pp. 447 a 463.

ADROHER BIOSCA, M.ª S., “Gerontoinmigración y Derechos”, en LÓPEZ ÁLVAREZ, M.ª J. (Coord.), *Mayores y postpandemia. Derechos, riesgos y oportunidades*. Ed. La Ley-Wolters Kluwer, Madrid, 2022, pp. 99 a 118.

AGÓN LÓPEZ, J. G. (Aut.), LLAMAS POMBO, E. y CARMEN GONZÁLEZ LEÓN, C. (Dir.), *Consentimiento informado y responsabilidad médica*, Universidad de Salamanca, 2016. [Tesis doctoral.]

ALBERICH NISTAL, A., “Envejecimiento físico, psicológico y social las personas mayores”, en ALBERICH NISTAL, T., BARRANCO CARRILLO, A. y FUNES JIMÉNEZ, E. (Coords.), *Intervención social y sanitaria con mayores. Manual para el trabajo con la 3.ª y 4.ª edad*. Ed. Dykinson, Madrid, 2008, pp. 17 a 48.

ALCAÍN MARTÍNEZ, E., “Hacia la actualización del Derecho civil conforme a la Convención internacional de los Derechos de las personas con discapacidad. Apuntes para su reforma”, en CORBACHO GÓMEZ, J. A. y LEGAZ CERVANTES, F. (Dir.), ANDREU MARTÍNEZ, M.ª B. y LECIÑENA IBARRA, A. (Coords.), *Protección civil y penal de los menores y de las personas mayores vulnerables en España*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2018, pp. 165 a 200.

ALEMANY, M., “Una crítica a los principios de la reforma del régimen jurídico de la discapacidad”, en MUNAR BERNAT, P. A. (Dir.), *Principios y preceptos de reforma legal de la discapacidad. El Derecho en el umbral de la política*. Ed. Marcial Pons, Madrid, 2021, pp. 21 a 45.
ALONSO NUÑEZ, M., “El mandato de protección futura en el Derecho francés”, en *Revista Jurídica del Notariado*, N.º 73, 2010, pp. 11 a 40.

ALONSO OLEA M. y FANEGO DEL CASTILLO, F., *Comentario a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*. Ed. Civitas, Madrid, 2003.

ÁLVAREZ LATA, N. y SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “El proceso de toma de decisiones de la persona con discapacidad. Una revisión de los modelos de representación y guarda a la luz de la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad”, en *Revista de Derecho Privado y Constitución*, N.º. 24, 2010, pp. 11 a 66.

ÁLVAREZ-OSSORIO MICHEO, F., “Discapacidad y derecho de voto: la construcción del sufragio universal desde la legalidad”, en CERDEIRA BRAVO DE MANSILLA, G., (Dir.) y GARCÍA MAYO, M. (Dir.), GIL MEMBRADO, C. (Coord.), PETREL SERRANO, J. J. (Coord.). *Un nuevo orden jurídico para las personas con discapacidad*. Ed. Bosch, Madrid, 2021, pp. 315 a 330.

ÁLVAREZ ROYO-VILLANOVA, S., “Protección o derecho a equivocarse en la Ley 8/2021 (más sobre la STS de 8 de septiembre de 2021)”, en *El notario del siglo XXI*, N.º 102, 2022.

ÁLVAREZ ROYO-VILLANOVA, S., “Voluntad y consentimiento informado en la Ley para el apoyo a las personas con discapacidad”, en *El notario del siglo XXI*, N.º 100, 2021, pp. 76 a 82.

ÁLVAREZ ROYO-VILLANOVA, S. y BRAQUEHAIS CONESA, L., “Las instrucciones previas en la Proposición de Ley de Eutanasia”, en *El notario del siglo XXI*, N.º 95, 2021, pp. 38 a 43.

ÁLVAREZ ROYO-VILLANOVA, S., “La prestación del Consentimiento informado por representación por la persona con discapacidad”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*, Vol.2; Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 85 a 124.

ÁLVAREZ ROYO-VILLANOVA, S., “Voluntad y consentimiento informado en la Ley para el apoyo a las personas con discapacidad”, Congreso Notarial 2022, en *ENSXXI* N.º 107, enero - febrero 2023. Disponible en: <https://www.elnotario.es/index.php/opinion/opinion/11069-voluntad-y-consentimiento-informado-en-la-ley-para-el-apoyo-a-las-personas-con-discapacidad>

ÁLVAREZ VELEZ, I., “Personas con discapacidad intelectual y derecho de sufragio activo”, en *Revista General de Derecho Constitucional*, 34, 2021.

ALVENTOSA DEL RÍO, J., “La declaración de voluntades anticipadas o instrucciones previas”, en GONZÁLEZ, PORRAS, J. M. y MÉNDEZ GONZÁLEZ, F. P. (Coords.), *Libro homenaje al profesor Manuel Albaladejo García*, vol. 1. Editum, Murcia, 2004, pp. 169 a 194.

ALVENTOSA DEL RIO, J., “La incapacitación en España”, en *Revista Boliviana de Derecho*, N.º 17, 2014, pp. 253 a 254.

ALVENTOSA DEL RÍO, J., “El derecho a la autonomía de los pacientes”, en CABANILLAS SÁNCHEZ, A. (Coord.), *Estudios jurídicos en homenaje al profesor Díez-Picazo*, vol. 1. Ed. Civitas, Madrid, 2002, pp. 173 a 206.

ALVENTOSA DEL RÍO, J., “Primera Sentencia del Tribunal Supremo sobre medidas de apoyo pronunciada después de la publicación de la Ley 8/2021, comentario a la STS 589/2021, de 8 de septiembre”, en *Revista Boliviana de Derecho*, N.º. 33, 2022, pp. 754 a 775.

ALVENTOSA DEL RÍO, J., “El nuevo régimen legal de la curatela”, en DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., (Dir.), CHAPARRO MATAMOROS, P. y BUENO BIOT, A. (Coords.). *La discapacidad: una visión integral y práctica de la Ley 8/2021, de 2 junio*. Ed. Tirant Lo Blanch, Valencia, 2022, pp. 145 a 226.

ANDREU MARTÍNEZ, M.ª B., “Consentimiento por sustitución”, en SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R. (Dir.), ANDREU MARTÍNEZ, M.ª B. y FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A. (Coords.), *Derecho y salud. Estudios de Bioderecho (Comentarios a la Ley 3/2009, de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia)*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2013, pp. 143 a 183.

ANDREU MARTÍNEZ, M.ª B., “Discapacidad y autonomía en el ámbito sanitario a la luz de la convención de los derechos de las personas con discapacidad”, en GARCÍA-RIPOLL MONTIJANO, M. y LECIÑENA IBARRA, A. (Coords.), *Estudios jurídicos sobre la protección de las personas con discapacidad*, 2014. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, 2014, Cizur Menor, pp. 73 a 130.

ANDREU MARTÍNEZ, M.ª B., “La protección de las personas mayores diez años después de la entrada en vigor de la Convención de la ONU de protección de las personas con discapacidad: del procedimiento de modificación de la capacidad al modelo de apoyos”, en ANDREU MARTÍNEZ, M.ª B. y LECIÑENA IBARRA, A. (Coords.), COBACHO GÓMEZ, J. A. y LEGAZ CERVANTES, F. (Dirs.), *Protección civil y penal de los menores y de las personas mayores vulnerables en España*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2018, pp. 527 a 552.

ANDREU MARTÍNEZ, M.ª 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”. Ponencia presentada en el X Congreso Internacional de Derecho de Familia “Nuevas orientaciones legales jurisprudenciales en el Derecho de Familia y de la discapacidad”, celebrado en la Universidad de Valencia del 7 a 11 de marzo de 2022.

ANDREU MARTÍNEZ, M.ª B. y LECIÑENA IBARRA, A. (Coords.), COBACHO GÓMEZ, J. A. y LEGAZ CERVANTES, F. (Dir.), *Protección civil y penal de los menores y de las personas mayores vulnerables en España*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2018.

ANDREU MARTÍNEZ, M.ª B. y SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R. (Coords.), *Autonomía del Paciente mayor, Vulnerabilidad y e-Salud*. Ed. Tirant Lo Blanch, Valencia, 2019.

APARICIO TOVAR, J., “El derecho a la protección de las personas de la tercera edad”, en MOLINA NAVARRETE, C., MONEREO PÉREZ, J. L. y MORENO VIDA, M.ª N. (Coords.), *Comentario a la Constitución socio-económica de España*. Ed. Comares, Granada, 2002, pp. 1553 a 1566.

APARISI MIRALLES, A. y LÓPEZ GUZMÁN, J., “Objeción de Conciencia en el supuesto del aborto. De la fundamentación filosófico-jurídico a su recomendación legal”, en *Persona y bioética*, vol. 10, N.º 1, 2006, pp. 35 a 51.

ARANGUREN LÓPEZ, J. L., *La vejez como autorrealización personal y social*. Ed. Instituto Nacional de Servicios Sociales, Madrid, 1992.

ARCOS VIEIRA, M.ª L. (Coord.), *Autonomía del paciente e intereses de terceros: límites*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2016.

ARCOS VIEIRA, M.ª L., “Consentimiento no informado: reflexiones en torno a la existencia de un “derecho a no saber” aplicado a la información clínica”, en ARCOS VIEIRA, M.ª L. (Coord.), *Autonomía del paciente e intereses de terceros: límites*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2016, pp. 23 a 72.

ARCOS VIEIRA, M.ª L. (Dir.) y ELIZARI URTASUN, L. (Coord.), *La protección de la salud frente al riesgo de contagio. Prevención, coerción y responsabilidad*, Ed. Wolters Kluwer, Madrid, 2022.

ARISTÓTELES, *Ética a Nicómaco*. Alianza editorial, Madrid, 2014.

ARNAU MOYA, F., “Aspectos polémicos de la ley 8/2021 de medidas de apoyo a las personas con discapacidad”, en *Revista Boliviana de Derecho*, N.º 33, 2022, pp. 534 a 573.

ARROYO AMAYUELAS, E., “El deterioro cognitivo en la vejez. Entre la vulnerabilidad y la discapacidad. *Revista Bioética y Derecho*, N.º 45, 2019, pp. 127 a 147.

ARSUAGA CORTÁZAR, J., “Eficacia de los actos del anciano con voluntad viciada por la intervención de terceros”, en *Familia y sucesiones: cuaderno jurídico*, N.º 10, 2015, pp. 16 a 23.

ASOCIACIÓN DE PROFESORES DE DERECHO CIVIL (APDC) (Coord.), *Propuesta de Código Civil*. Ed. Tecnos, Madrid, 2018.

ASOCIACIÓN DE PROFESORES DE DERECHO CIVIL, *El nuevo sistema de apoyos a las personas con discapacidad y su incidencia en el ejercicio de su capacidad jurídica*. Ed. Thomson Reuters, Aranzadi, 2022.

ATAZ LÓPEZ, J., *Los médicos y la responsabilidad civil*. Ed. Montecorvo, Madrid, 1985.

AYALA VARGAS, M.^a J. (Aut.), FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A. y SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R. (Dirs.), *Eficacia jurídica de las declaraciones de voluntad contenidas en los documentos de instrucciones previas sanitarias*, Universidad de Murcia, 2022. [Tesis doctoral.]

AYALA VARGAS, M.^a J. y FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “Inscripción de los documentos de instrucciones previas en el Registro”, en *Revista Bioderecho.es*, N.º 3, 2016.

BADOS LÓPEZ, A., “La intervención psicológica: características y modelos”, Universidad de Barcelona, 2008. Disponible en: <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/4963/1/IPCS%20caracter%c3%adsticas%20y%20modelos.pdf>. (Consulta: 02/03/2023).

BAÑÓN GONZÁLEZ, R. M., “El diagnóstico médico legal de la capacidad. Autonomía personal en la enfermedad mental”, en GARCÍA-RIPOLL, MONTIJANO, M. y LECIÑENA IBARRA, A (Coords.), *Estudios Jurídicos sobre la protección de las personas con discapacidad*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, Navarra, 2014.

BARBA, V., “Principios generales de las medidas de apoyo de la Convención de Nueva York”, en CERDEIRA BRAVO DE MANSILLA, G., (Dir.) y GARCÍA MAYO, M. (Dir.), GIL MEMBRADO, C. (Coord.), PETREL SERRANO, J. J. (Coord.). *Un nuevo orden jurídico para las personas con discapacidad*. Ed. Bosch, Madrid, 2021, pp. 79 A 99.

BARBA, V., “El artículo 12 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de Nueva York, de 13 de diciembre de 2006”, en DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., (Dir.), CHAPARRO MATAMOROS, P. y BUENO BIOT, A. (Coords.). *La discapacidad una visión integral y práctica de la Ley 8/2021, de 2 junio*. Ed. Tirant Lo Blanch, Valencia, 2022, pp. 23 a 54.

BARBERO, J., “El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar”, en *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, N.º 29, 2006, pp. 19 a 27.

BARIFFI, F. J., “Capacidad jurídica y capacidad de obrar de las personas con discapacidad a la luz de la Convención de la ONU”, en PÉREZ BUENO, L.C. (Dir.). y SASTRE, Ana (Ed.), *Hacia un derecho de la discapacidad. Estudios en homenaje al Profesor Rafael de Lorenzo*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2009, pp. 353 a 390.

BARIFFI, F. J., *El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y sus relaciones con la regulación actual de los ordenamientos jurídicos internos*. Ediciones Cinca-CERMI, Col. Convención ONU N.º 11, Madrid, 2014.

BARON, R. A., *Psicología*. Ed. Prentice Hall, México, 1996.

BARRANCO, M. C., CUENCA, P. y RAMIRO, M. A., “Capacidad jurídica y discapacidad: el art. 12 de la Convención de derechos de las personas con discapacidad”, en *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad de Alcalá*, N.º 5, 2012, pp. 53 a 80.

BARRIO CANTALEJO, I. M.^a y SIMÓN LORDA, P., “Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces”, en *Revista española de salud Pública*, vol. 80, N.º 4, Madrid, 2006, pp. 303-315.

BASTIDA FREIJEDO, F. J., “El derecho a la autonomía del paciente como contenido de derechos fundamentales”, en *Revista Española de la Función Consultiva*, N.º 16, 2011, p. 161 a 234.

BEAUCHAMP, T. L. y CHILDRESS, J. F., *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press, Oxford, 2013.

BELLOSTA BATALLA, M., GARROTE CAPARRÓS, E., PÉREZ BLASCO, J., MOYA ALBIOL, L. y CEBOLLA, A., “Mindfulness, empatía y compasión: evolución de la empatía a la compasión en el ámbito sanitario”, en *Revista de Investigación y Educación en Ciencias de la Salud*, vol. 4, N.º 1, 2019, pp. 47 a 57.

BERLIN, I., *Cuatro Ensayos sobre la libertad*. Alianza editorial, Madrid, 2004.

BERROCAL LANZAROT, A. I., “Análisis de los criterios jurídicos en la normativa estatal y autonómica sobre cuidados paliativos e instrucciones previas. El papel del médico en su aplicación”. Ponencia presentada en el *XII Congreso Nacional de Derecho Sanitario*, celebrado en el Ilustre colegio de Médicos de Madrid el 20 y 21 de octubre de 2005.

BERROCAL LANZAROT, A. I., “La curatela como institución de protección en el marco de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, en *Revista Crítica de Derecho Inmobiliario*, N.º. 732, 2012, pp. 2248 a 2297.

BERROCAL LANZAROT, A. I. y CALLEJO RODRÍGUEZ, C., “Instrumentos de protección en previsión de una pérdida progresiva de la capacidad”, en *La Ley Derecho de Familia: Revista jurídica sobre familia y menores*, N.º. 2, 2014, pp. 124 a 128.

BERROCAL LANZAROT, A. I. y ABELLÁN SALORT, J. C., *Autonomía, libertad y testamentos vitales (Régimen jurídico y publicidad)*. Ed. Dykinson, Madrid 2009.

BELTRÁN AGUIRRE, J. L., “La información en la ley general de sanidad y en la jurisprudencia”, en *Derecho y Salud*, vol. 3, N.º. 2, 1995, pp. 171 a 192.

BELTRÁN AGUIRRE, J. L., “Una propuesta de regulación de la objeción de conciencia en el ámbito de la asistencia sanitaria”, en *Derecho y Salud*, vol. 16, N.º.1, 2008, pp. 135 a 146.

BELTRÁN AGUIRRE, J. L., “Bioética y derecho biomédico: principios informantes. Su reflejo en la normativa y en la práctica asistencial. Enfrentamientos, prevalencias y transgresiones”, en *Derecho y Salud*, vol. 24, N.º 1, 2014, pp. 21 a 58.

BERROCAL LANZAROT, A. I., “La guarda de hecho de las personas con discapacidad”, en DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., (Dir.), CHAPARRO MATAMOROS, P. y BUENO BIOT, A. (Coords.). *La discapacidad. una visión integral y práctica de la Ley 8/2021, de 2 junio*. Ed. Tirant Lo Blanch, Valencia, 2022, pp. 227 a 297.

BLANCO PÉREZ-RUBIO, L., “El consentimiento informado como elemento esencial de la Lex artis”, en *Aranzadi Civil-Mercantil. Revista doctrinal*, vol. 2, N.º. 2, 2014, pp. 89 a 122.

BLANDINO GARRIDO, M.ª A., “El defensor judicial de la persona con discapacidad”, en DE LUCCHI LÓPEZ-TAPIA, Y., QUESADA SÁNCHEZ, A.J., RUIZ-RICO RUIZ, J.M. (Coords.). *La reforma civil y procesal en materia de discapacidad: estudio sistemático de la Ley 8/2021, de 2 de junio 2022*, Ed. Atelier Civil, Barcelona, 2022, pp. 401 a 432.

BOADA ROVIRA, M. y ROBLES BAYÓN, A. (Eds.). *Documento Sitges 2009. Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación*. Ed. Glosa, Barcelona, 2008.

BOBBIO, N., *El tiempo de los derechos*. Ed. Sistema, Madrid, 1991.

BOILEAU, N., *L’art poétique. Nouvelle, 1674*, París, 1941, p. 102.

BOLÁS ALFONSO, J., “Fundamentos de la reforma del Código Civil sobre personas con discapacidad”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F. y PÉREZ RAMOS, C. (Coords.). *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*, Vol.1; Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 39 a 60.

BOLDOVA PASAMAR, M. A., “Discriminación y estigmatización”, en ROMEO CASABONA, C. M. (Coord.), *Tratado de Derecho y Envejecimiento. La adaptación del derecho a la nueva longevidad*. Escuela de Pensamiento, Fundación Mutualidad Abogacía. Ed. Wolters Kluwer España, Madrid, 2021, pp. 71 a 105.

BOTELLO HERMOSA, P., “La ley orgánica 1/2015 y la curatela como medios eficientes de adaptación del artículo 12 de la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad a nuestro Ordenamiento Jurídico”, en *Revista de Derecho UNED*, N.º 17, 2015, pp. 615 a 638.

BRASSINGTON, I., “Is there a duty to remain in ignorance?”, en *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 32, N.º 2, 2011, pp. 101 a 115.

BROGGI TRIAS, M. A., “Ética y derecho: el consentimiento informado”, en *Mejorar la atención del cliente, objetivo de todos*. Ed. Signo, Barcelona, 1993.

BUCHANAN, A. y BROCK, D. W., *Deciding for Others. The Ethics of Surrogate Decision Making*. Cambridge University Press, Nueva York, 1989.

CABANAS TREJO, R., “Observaciones irrespetuosas sobre la ley 8/2021 para la práctica notarial”, en *Notarios y Registradores*, 08/09/2021. Disponible en: <https://www.notariosyregistradores.com/web/secciones/oficina-notarial/otros-temas/observaciones-irrespetuosas-sobre-la-ley-8-2021-para-la-practica-notarial/>. (Consulta: 02/03/2023).

CABELLO DE ALBA JURADO, F., “Autonomía de la voluntad y seguridad”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F. y PÉREZ RAMOS, C. (Coords.). *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*, Vol. 2; Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 57 a 83.

CABEZUELO ARENAS, A. L., “El consentimiento presunto o autorización de la paciente inferida de otras intervenciones anteriores”, en *Derecho Privado y Constitución*, N.º 27, 2013, Sevilla, pp. 123 a 171.

CABRA DE LUNA, M. A. y GÜEMES PEDRAZA, J., “La Unión Europea como parte de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad”, en DE MIGUEL VIJANDI, B. (Coord.), CAYO BUENO L. y DE LORENZO GARCÍA, R. (Dir.), *La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad: 2006-2016, una década de vigencia*. Ediciones Cinca-CERMI, Col. Convención ONU N.º 18, Madrid, 2016, pp. 14 a 62.

CABRA DE LUNA, M. A. y JIMÉNEZ LARA, A. “La realidad de las personas con discapacidad y los mayores, sujetos de esta reforma”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*, Vol.1; Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 147 a 169.

CADENAS OSUNA, D., *El consentimiento informado y la responsabilidad médica*. Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado, Madrid, 2018.

CAFFARENA LAPORTA, J., “La Sentencia de incapacitación y la capacidad de testar”, en CABANILLAS SÁNCHEZ, A. (Coord.), *Estudios jurídicos en homenaje al profesor Luis Díez-Picazo*, vol. 1. Ed. Civitas, Madrid, 2002, pp. 321 a 346.

CANIMAS BRUGUÉ, J. “Decidir por el otro a veces es necesario”, en *La incapacitación, reflexiones sobre la posición de las Naciones Unidas*, Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas, N.º 39. Fundació Grífols i Lucas, Barcelona, 2016, pp. 13 a 33.

CAMPO IZQUIERDO, A. L., “Comentarios a la Sentencia del Tribunal Supremo de 29/04/2009. Una comparativa en relación con la Sentencia del Tribunal Supremo de 31/12/ 1991”. Disponible en: <http://www.el-observatorio.org/wp-content/uploads/2009/05/comentario-comparativo-sentencia-29deabrilde2009.pdf>. (Consulta: 02/03/2023).

CAMPO IZQUIERDO, A. L., “Los procesos judiciales de capacidad a la luz de la Convención de Nueva York sobre los derechos de las personas con discapacidad”, en *La Ley Derecho de Familia Revista jurídica sobre familia y menores*, N.º 2, 2014, pp. 2 a 7.

CAMPO IZQUIERDO, A. L., “Protección del derecho de las personas con discapacidad a votar, testar y contraer matrimonio, conforme a la jurisprudencia del TS”, en *Revista de Derecho de Familia*, 2018. Disponible en: <https://elderecho.com/proteccion-del-derecho-las-personas-discapacidad-votar-testar-contraer-matrimonio-conforme-la-jurisprudencia-del-ts>. (Consulta: 02/03/2023).

CAMPS I CERVERA, V., “Paternalismo y bien común”, en *Doxa*, N.º 5, 1988, pp. 195 a 202.

CANTERO MARTÍNEZ, J., *La autonomía del paciente: del consentimiento informado al testamento vital*. Ed. Bomarzo, Albacete, 2005.

CANTURIENSE SANTOS, A., “La figura del asistente del CCCat., ¿debería existir también en el derecho común?”, en *Sepín*, 29 de septiembre de 2014. Disponible en: <https://blog.sepin.es/2014/09/la-figura-del-asistente-del-cccat-deberia-existir-tambien-en-el-derecho-comun>. (Consulta: 02/03/2023).

CARO BAROJA, J., *Los pueblos de España*, Tomo I. Ed. Istmo, Madrid, 1981.

CARRASCO GONZÁLEZ, M.ª C., “La prestación del consentimiento informado en materia de salud en el nuevo sistema de apoyos al ejercicio de la capacidad”, en *Derecho Privado y Constitución*, N.º 39, 2021, pp. 213 a 247.

CARRASCO PERERA, A., “Discapacidad personal y estabilidad contractual. A propósito del Anteproyecto de Ley presentado por el Ministerio de Justicia para la reforma de la legislación civil en materia de discapacidad”, en *Publicaciones Jurídicas*. Centro de Estudios de Consumo, 2018. Disponible en: http://centrodeestudiosdeconsumo.com/images/Discapacidad_personal_y_estabilidad_contratual.pdf. (Consulta: 02/03/2023).

CARRASCO PERERA, A., “Diógenes en el basurero (de la reforma civil de la discapacidad)”, en *Actualidad jurídica*. Ed. Aranzadi, octubre 2021.

CARRERAS MARAÑA, J. M., “La constitución de la tutela y la designación de tutor: Su determinación en la propia sentencia de incapacitación”, en *Diario La Ley*, N.º 1, 1994, pp. 1161 a 1172.

CASADESÚS RIPOLL, P., “Las voluntades anticipadas de los pacientes menores de edad: análisis de la legislación balear”, en *Revista Boliviana de Derecho*, N.º 29, 2020, pp. 344 a 367.

CASADO, M. (Coord.), *El Alzheimer: problemas éticos y jurídicos*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2002.

CASADO, M., RODRÍGUEZ, P. y VILÀ, A. (Coords.), *Documento sobre envejecimiento y vulnerabilidad*. Edicions de la Universitat de Barcelona, Barcelona, 2016.

CASADO DA ROCHA, A., *Bioética para legos. Una introducción a la ética asistencial*. Ed. Plaza y Valdés, Madrid-México, 2008.

CASAS, V. E., “Régimen jurídico de la responsabilidad patrimonial de la administración por asistencia sanitaria”, en DE FUENTES BARDAJÍ, J., GANCER MINCHOT P. y ZABALA GUADALUPE, J. J. (Dir.), *Manual sobre Responsabilidad Sanitaria*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2009, pp. 119 a 344.

CASCAJO CASTRO, J. L., *La tutela constitucional de los derechos sociales*. Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1988.

CASTAÑO DE RESTREPO, M. P., “Consentimiento (jurídico)”, en ROMEO CASABONA, C. M.ª (Dir.), *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Tomo I. Ed. Comares, Granada, 2011.

CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., “La función notarial como apoyo institucional: el ejercicio de derechos con apoyo y juicio de discernimiento en el ámbito notarial”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*, Vol.2; Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 19 a 54.

CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., “Proyecto de ley por el que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica”, en *ENSXXI* N.º 107, enero - febrero 2023.

CAVALCANTE ARRUDA DE MORAIS, T. y SADI MONTEIRO, P., “Los conceptos de vulnerabilidad humana y la integridad individual para la bioética”, en *Revista bioética*, vol. 25, N.º 2, 2017, pp. 311 a 319.

CEBRIÁ GARCÍA, M.^a D., “Objeción de conciencia del personal sanitario y reformas legislativas en España”, en *Revista General de Derecho Canónico y Derecho Eclesiástico del Estado*, N.º 27, 2011, pp. 1 a 36.

CEGRI LOMBARDO, F., “Planificación de decisiones anticipadas”, en ARROYO DE LA ROSA, A. y BAYONA HUGUET, X. (Coords.), *Guía de atención domiciliaria*, 2019, pp. 186 a 195.

CERDEIRA BRAVO DE MANSILLA, G., (Dir.) y GARCÍA MAYO, M. (Dir.), GIL MEMBRADO, C. (Coord.), PETREL SERRANO, J. J. (Coord.). *Un nuevo orden jurídico para las personas con discapacidad*. Ed. Bosch, Madrid, 2021.

CERMI-Delegación para la Convención de la ONU, *Derechos humanos y discapacidad. Informe España 2012*. Ediciones Cinca-CERMI, Col. Convención ONU N.º 9, Madrid, 2013.

CERMI-Delegación para la Convención de la ONU, *Derechos humanos y discapacidad. Informe España 2017*. Ediciones Cinca-CERMI, Col. Convención ONU N.º 22, Madrid, 2018.

CERVERA, A., “El futuro del cuidado de los mayores. Alternativas a las Residencias de ancianos”, *Simbotia*. Disponible en: <https://www.simbiotia.com/alternativas-residencias-mayores/>. (Consulta: 02/03/2023).

CERVILLA GARZÓN, M. D., “Comentario a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica”, en *Actualidad Civil*, T. I. 2003, pp. 311 a 326.

COUCEIRO VIDAL, A., “La influencia del consentimiento informado en la práctica clínica”, en *Julgar*, N.º Especial, 2014, pp. 139 a 156.

COURTIS, C., “Discapacidad e inclusión social: retos teóricos y desafíos prácticos. Algunos comentarios a partir de la Ley 51/2003”, en *Jueces para la Democracia*, N.º 51, 2004, pp. 7 a 14.

CUENCA GÓMEZ, P., *La igualdad en la capacidad jurídica de las personas con discapacidad: algunas implicaciones del art. 12 de la CDPD en el ordenamiento jurídico español*. Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, Madrid, 2010.

CUENCA GÓMEZ, P., “La capacidad jurídica de las personas con discapacidad: el art. 12 de la Convención de la ONU y su impacto en el Ordenamiento jurídico español”, en *Derechos y libertades*, N.º. 24, 2011, pp. 221 a 257.

CUENCA GÓMEZ, P., *Derechos humanos y modelos de tratamiento de la discapacidad*. Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, Universidad Carlos III de Madrid, 2011.

CUENCA GÓMEZ, P., “El sistema de apoyo en la toma de decisiones desde la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad: principios generales, aspectos centrales e implementación en la legislación española”, en *Revista electrónica de Derecho de la Universidad de La Rioja*, N.º 10, 2012, pp. 61 a 94.

CUENCA GÓMEZ, P., *Los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. Un análisis a la luz de la Convención de la ONU*. Servicio de Publicaciones de la Universidad de Alcalá, Madrid, 2012.

CUENCA GÓMEZ, P., “Grandes cuestiones pendientes en el ordenamiento español para acompañarse a los mandatos de la Convención. Libertad personal”, en ALCAÍN MARTÍNEZ, E. (Dir.) y ÁLVAREZ RAMÍREZ, G. (Coord.), *La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2015, pp. 132 a 142.

CUENCA GÓMEZ, P., DE ASÍS ROIG, R., BARRANCO AVILÉS, M.C *et. al.* “El artículo 12 de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su impacto en el derecho privado de Qatar”, en *Universitas*, N.º 27, 2018, pp. 127 a 152.

CUENCA MIRANDA, A., “La reforma de la protección de las personas con discapacidad desde la perspectiva constitucional”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*, Vol.1; Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 187 a 211.

CURBELO PÉREZ, D, “El consentimiento informado en el menor de edad. Revisión a la luz de la nueva normativa”, en *Canarias Pediátrica*, vol. 27, N.º 3, 2003, pp. 339 a 344.

CURBELO PÉREZ, D. (Aut.) y JUNQUERA DE ESTÉFANI, R. (Dir.), *Principio de Autonomía, menores y práctica clínica*, UNED, 2013. [Tesis doctoral].

DABOVE CARAMUTE, M.ª I., “Derechos humanos de las personas mayores en la nueva Convención americana y sus implicaciones bioéticas”, en *Revista Latinoamericana de Bioética*, vol. 16, N.º 1, 2016, pp. 38 a 59.

DABOVE CARAMUTE, M.ª I., “Autonomía y vulnerabilidad en la vejez. Respuestas judiciales emblemáticas”, en *Revista de Derecho Privado*, N.º 34, 2018, pp. 53 a 85.

DE AMUNÁTEGUI RODRÍGUEZ, C., “Los poderes preventivos en el Derecho español: luces y sombras”, en PÉREZ DE VARGAS MUÑOZ, J. y PEREÑA VICENTE, M. (Coords.), *La encrucijada de la incapacitación y la discapacidad*, vol. 1. Ed. La Ley-Wolters Kluwer, Madrid, 2011, pp. 251 a 286.

DE AMUNÁTEGUI RODRÍGUEZ, C., “Testamento otorgado por personas que sufren discapacidad psíquica o tienen su capacidad modificada judicialmente”, en *Revista de Derecho Privado*, N.º 102, 2018, pp. 3 a 37.

DE AMUNÁTEGUI RODRÍGUEZ, C., “El protagonismo de la persona con discapacidad en el diseño y gestión del sistema de apoyo”, en DE SALAS MURILLO, S. y MAYOR DEL HOYO, M.ª V. (Dirs.), *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la convención de Naciones Unidas en materia de discapacidad*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia 2019, pp. 125 a 163.

DE AMUNÁTEGUI RODRÍGUEZ, C., “Las medidas voluntarias de apoyo”, en DE VERDA Y BEAMONTE, J.R., (Dir.) CHAPARRO MATAMOROS, P. y BUENO BIOT, A., (Coords.), *La discapacidad: una visión integral y práctica de la Ley 8/2021, de 2 junio*. Ed. Tirant Lo Blanch, Valencia, 2022, pp. 107 a 142.

DE AMUNÁTEGUI RODRÍGUEZ, C., “Sentencia de Pleno de 8 de septiembre de 2021, sobre adopción de medidas de apoyo en aplicación de la Ley 8/2021. ¿Van a cambiar mucho las cosas?”, *Hay Derecho*, 27 de septiembre de 2021. Disponible en: <https://www.hayderecho.com/2021/09/27/sentencia-de-pleno-de-8-de-septiembre-de-2021->

sobre-adopcion-de-medidas-de-apoyo-en-aplicacion-de-la-ley-8-2021-van-a-cambiar-mucho-las-cosas/. (Consulta: 02/03/2023).

DE ASÍS ROIG, R., “Derechos humanos y discapacidad. Algunas reflexiones derivadas del análisis de la discapacidad desde la teoría de los derechos”, en CAMPOY CERVERA, I. y PALACIOS, A. (Coords.), *Igualdad No Discriminación y Discapacidad. Una visión integradora de las realidades española y argentina*. Ed. Dykinson, Madrid, 2007, pp. 17 a 50.

DE ASÍS ROIG, R., *Sobre discapacidad y derechos*. Ed. Dykinson, Madrid, 2013.

DE ASÍS ROIG, R. y BARRANCO AVILES, M.ª C., *El impacto de la Convención internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre*. Ediciones Cinca-CERMI, Col. Convención ONU N.º 3, Madrid, 2010.

DE ASÍS ROIG, R. y PALACIOS, A., “Aproximación al concepto de dependencia”, en FERNÁNDEZ LIESA, C. R., *La protección internacional de las personas con discapacidad*, BOE-Universidad Carlos III de Madrid, 2007, pp. 15 a 45.

DE CASTRO Y BRAVO, F., *Derecho civil de España*, Tomo II-1. Instituto de Estudios políticos, Madrid, 1952.

DE CASTRO VITORES, G., “Introducción al documento de instrucciones previas (voluntades anticipadas) en el Derecho español. Algunas claves para su estudio”, en *Revista Crítica de Derecho Inmobiliario*, N.º 740, 2013, pp. 3703 a 3760.

DE LAS HERAS GARCÍA, M. A., “Recepción y naturaleza del llamado “consentimiento informado del paciente”, en GONZÁLEZ PORRAS, J. M. y MÉNDEZ GONZÁLEZ, F. P. (Coords.), *Libro homenaje al profesor Manuel Albaladejo García*, vol. 1. Editum, Murcia, 2004, pp. 2379 a 2400.

DE LA IGLESIA MONJE M.ª I., “El acogimiento familiar de personas mayores y discapacitados: configuración jurídica y caracteres”, GONZÁLEZ PORRAS, J. M. y MÉNDEZ GONZÁLEZ, F. P. (Coords.), *Libro homenaje al profesor Manuel Albaladejo García*, vol. 1. Editum, Murcia, 2004, pp. 2505 a 2526.

DE LA IGLESIA MONJE, M.ª I., “La curatela y el discapacitado desde el prisma del “principio del superior interés de la persona con discapacidad”. Estudio jurisprudencial, en *Revista Crítica de Derecho Inmobiliario*, N.º 740, 2013, pp. 4119 a 4133.

DE LA MAZA GAZMURI, I., “Consentimiento informado, una visión panorámica”, en *Revista Ius et Praxis*, N.º. 2, 2010, pp. 89 a 120.

DE LORENZO GARCÍA, R., “Testamento vital versus instrucciones previas o voluntades anticipadas”, en *Revista Médica*, 2002, N.º 18, pp. 3 a 22.

DE LORENZO GARCÍA R., *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo humano y discapacidad*. Informe Club de Roma. Fundación ONCE, Ediciones del Umbral, Madrid, 2003.

DE LORENZO GARCÍA, R., “El futuro de las discapacidades en el mundo: el empleo como factor determinante para la inclusión”, en *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*, N.º 50, 2004, pp. 73 a 90.

DE LORENZO GARCÍA, R., “Los contornos del derecho de la discapacidad”, en PÉREZ BUENO, L.C. (Dir.) y SASTRE, Ana (Ed.), *Hacia un derecho de la discapacidad. Estudios en homenaje al profesor Rafael de Lorenzo*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2009, pp. 55 a 120.

DE LORENZO GARCÍA, R. (Dir.) y ÁLVAREZ RAMÍREZ, G. (Coord.), *Derecho y discapacidad*. Ediciones Cinca-CERMI, Col. CERMI.es N.º 61, Madrid, 2012, pp. 55-58.

DE LORENZO GARCÍA, R., “La Convención, un desafío inaplazable”, en ALCAÍN MARTÍNEZ, E. (Coord.) y ÁLVAREZ RAMÍREZ, G. (Dir.), *La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad: de los derechos a los hechos*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2015, pp. 9 a 42.

DE LORENZO GARCÍA, R. y PALACIOS RIZZO, A. “La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Balance de una década de vigencia”, en DE MIGUEL VIJANDI, B. (Dir.), CAYO BUENO L. y DE LORENZO GARCÍA, R. (Coords.), *La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad: 2006-2016, una década de vigencia*. Ediciones Cinca-CERMI, Col. Convención ONU N.º 18, Madrid, 2016, pp. 13 a 62.

DE LORENZO GARCÍA, R., “La reforma del art. 49. De la Constitución Española”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F. y PÉREZ RAMOS, C. (Coords.). *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*, Vol.1; Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 213 a 227.

DE LUCHI LÓPEZ-TAPIA, Y. y QUESADA SÁNCHEZ, A. J. (Dir.), RUIZ-RICO RUIZ, J. M. (Coord.). *La reforma civil y procesal en materia de discapacidad. Estudio Sistemático de la Ley 872021, de 2 de junio*, Ed. Atelier Civil, Barcelona, 2022.

DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., *Muerte digna y Constitución: Los límites del testamento vital*. UPCO, 2009.

DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., “Consentimiento informado y prueba de la lex artis. La relevancia de la prueba de presunciones”, en *Derecho y Salud*, vol. 21, N.º 1, 2011, pp. 75 a 84.

DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., “No existe el derecho a morir, pero sí a no sufrir”, en *Alfa&Omega*, 22/10/2020. Disponible en: <https://alfayomega.es/federico-de-montalvo-jaaskelainen-no-existe-el-derecho-a-morir-pero-si-a-no-sufrir/>. (Consulta: 03/03/2023).

DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., DEL BARRIO FERNÁNDEZ, J. L. y CARRETERO GONZÁLEZ, C., *La Medicina ante el Derecho: problemas del lenguaje y de riesgo profesional*. Editorial Dykinson, Madrid, 2013.

DE SALAS MURILLO, S., “Hacia un estatuto de la persona con discapacidad intelectual: criterios de valoración”, en *Anuario de Derecho Civil*, vol. 63, N.º 2, 2010, pp. 677-717.

DE SALAS MURILLO, S., “La valoración de la (dis)capacidad en nuestro sistema jurídico: una visión general”, en DE SALAS MURILLO, S. y DEL VAS GONZÁLEZ, J. M.ª (Coords.), *Hacia una visión global de los mecanismos jurídicos-privados de protección en materia de discapacidad*. Ed. El Justicia de Aragón, Zaragoza, 2010, pp. 15 a 58.

DE SALAS MURILLO, S., “Significado jurídico del apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad: presente tras diez años de convención”, en *Aranzadi Civil-Mercantil. Revista doctrinal*, N.º. 5, 2018, pp. 71 a 120.

DE SALAS MURILLO, S., ¿Existe un derecho a no recibir apoyos en el ejercicio de la capacidad?, en *Revista Crítica de Derecho Inmobiliario*, N.º 780, 2020, pp. 2227 a 2268.

DE SALAS MURILLO, S., “La autotutela como medida de apoyo de naturaleza voluntaria”, 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. 702 a 726.

DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., “Capacidad para contraer matrimonio y prohibiciones matrimoniales: Una comparación de las experiencias jurídicas española e italiana”, en *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, N.º 10, 2019, pp. 496 a 569.

DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., “Capacidad para contraer matrimonio de las personas con discapacidad”, en CERDEIRA BRAVO DE MANSILLA, G., (Dir.) y GARCÍA MAYO, M. (Dir.), GIL MEMBRADO, C. (Coord.), PETREL SERRANO, J. J. (Coord.). *Un nuevo orden jurídico para las personas con discapacidad*. Ed. Bosch, Madrid, 2021, pp. 707 a 716.

DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., “Discapacidad y matrimonio”, Instituto de Derecho Iberoamericano (IDIBE), 9 de junio de 2021. Disponible en: <https://idibe.org/tribuna/discapacidad-y-matrimonio/>. (Consulta: 02/03/2023).

DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., “Primeras resoluciones judiciales aplicando la Ley 8/2021, de 2 de junio en materia de discapacidad”, en *Diario La Ley*, N.º 10021, 2022.

DE VERDA Y BEAMONTE, J.R., (Dir.) CHAPARRO MATAMOROS, P., BUENO BIOT, A., (Coords.), *La discapacidad: una visión integral y práctica de la Ley 8/2021, de 2 junio*. Ed. Tirant Lo Blanch, Valencia, 2022.

DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., “Principios generales inspiradores de la reforma en materia de discapacidad interpretados por la reciente jurisprudencia”, en DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., (Dir.), CHAPARRO MATAMOROS, P. y BUENO BIOT, A. (Coords.). *La discapacidad: una visión integral y práctica de la Ley 8/2021, de 2 junio*. Ed. Tirant Lo Blanch, Valencia, 2022, pp. 55 a 106.

DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., “Los principios de necesidad y proporcionalidad en las medidas de apoyo en favor de las personas con discapacidad: recientes aplicaciones jurisprudenciales”, IDIBE, Valencia, 2022. Disponible en: <https://idibe.org/tribuna/los-principios-necesidad-proporcionalidad-las-medidas-apoyo-favor-las-personas-discapacidad-recientes-aplicaciones-jurisprudenciales/>. (Consulta: 02/03/2023.)

DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., “La guarda de hecho de las personas con discapacidad”, en ASOCIACIÓN DE PROFESORES DE DERECHO CIVIL, *El nuevo sistema de apoyos a las personas con discapacidad y su incidencia en el ejercicio de su capacidad jurídica*. Ed. Thomson Reuters, Aranzadi, 2022, pp. 81 a 123.

DE VARGAS MUÑOZ PÉREZ, J., “La autotutela: una institución a regular por nuestro Código Civil”, en *Revista de Derecho Privado*, 2001, pp. 937 a 974.

DEGENER THERESIA y GERARD QUINN, “A survey of international, comparative and regional Disability Law Reform”, en BRESLIN, M. L. y YEE, S. (eds.) *Disability Rights Law and Policy*. Transnational Publishers, Nueva York, 2002, pp. 3 a 125.

DÍAZ ALABART, S. (Coord.), *Familia y discapacidad*. Ed. Reus, Madrid, 2010.

DÍAZ MARTÍNEZ, A., “El consentimiento informado como garantía del derecho fundamental a la integridad física y moral (Comentario a la STC 37/2011 de 28 de marzo)”, en *Aranzadi Civil-Mercantil. Revista doctrinal*, N.º 5, 2011, pp. 25 a 35.

DÍAZ PARDO, G., “Nuevo horizonte de la guarda de hecho como institución jurídica de apoyo tras la reforma introducida por la Ley 8/2021, de 2 de junio”, en PEREÑA VICENTE, M. y HERAS HERNÁNDEZ, M.ª DEL MAR (Dir.), NÚÑEZ NÚÑEZ, M.ª (Coord.). *El ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad tras la ley 8/2021, de 2 de junio*. Ed. Tirant lo Blanch, 2022, pp. 307 a 340.

DÍEZ-PICAZO Y PONCE DE LEÓN, L. “En torno al concepto jurídico de “representación”, en *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid*, N.º. 8, Madrid, 2004, pp. 311 a 316.

DOMÍNGUEZ LUELMO A., *Derecho sanitario y responsabilidad médica (comentarios a la Ley 41/2022, de 14 de noviembre, sobre derechos del paciente, información y documentación clínica)*. Ed. Lex Nova, Valladolid, 2003.

DOMÍNGUEZ LUELMO, A., “Voluntades anticipadas y prestación de ayuda para morir”, en TOMÁS-VALIENTE LANUZA, C. (Coord.), *La eutanasia a debate: primeras reflexiones sobre la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia*. Ed. Marcial Pons, Madrid, 2021, pp. 119 a 153.

DOMINGUEZ LUELMO, A., “Comentario a la disposición transitoria Sexta”, en GUILARTE MARTIN- CALERO (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, Pamplona, 2021, pp. 1485 a 1492.

DRANE, J., “Ética médica, profesionalidad y la competencia del enfermo”, en *Aproximación al problema de la competencia del enfermo, Cuadernos de la Fundación Grifols i Lucas*, N.º. 14. Fundació Grifols i Lucas, Barcelona, 2008, pp. 9 a 36.

DWORKIN, R., *El dominio de la vida*. Ed. Ariel, Barcelona, 1994.

ELIZARI URTASUN, L., “Adopción de decisiones en el ámbito clínico por pacientes con discapacidad intelectual, a la luz de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: autonomía, sistema de apoyos e interés superior de la persona con discapacidad”, en *Derecho Privado y Constitución*, N.º 30, 2016, pp. 337 a 369.

ELIZARI URTASUN, L., “Las personas mayores y con discapacidad intelectual ante el rechazo de tratamientos médicos. Especial atención a los usuarios de centros residenciales”, en ARCOS VIEIRA, M.ª L. (Coord.), *Autonomía del paciente e intereses de terceros: límites*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2016, pp. 155 a 204.

ELIZARI URTASUN, L., “El derecho a la vida independiente en el Anteproyecto de reforma de la Legislación civil y procesal en materia de discapacidad”, en MARTÍNEZ-PUJALTE, A., MIRANDA ERRO, J. y FLORES, M. (Coords.), *Avanzando en la inclusión: Balance de logros alcanzados y agenda pendiente en el Derecho español de la discapacidad. Hacia un derecho de la discapacidad. Estudios en homenaje al profesor Rafael de Lorenzo*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2019, pp. 281 a 295.

ESBEC RODRÍGUEZ, E., “Un nuevo modelo de modificación y delimitación de la capacidad de obrar de la persona con discapacidad”, en *Psicopatología Clínica Legal y Forense*, vol. 12, N.º1, 2012, pp. 121 a 147.

ESCARTÍN IPIÉNS, J. A., “La autotutela en el anteproyecto de ley sobre modificación del Código Civil y otras leyes complementarias en materia de discapacidad”, en *Revista de Derecho Civil*, vol. 5, N.º. 3, 2018, pp. 85 a 119.

ESCOBAR TRIANA, J., “La medicina entre la necesidad y el deseo. Dignidad humana, cuerpo y tecnología”, en *Revista Colombiana de Bioética*, vol. 4, N.º 2, 2009, pp. 15 a 51.

ESPIÑEIRA SOTO, I., “Aspectos interregionales y de derecho internacional privado para las personas con discapacidad”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*, Vol.1; Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 249 a 281.

ESTROPÁ TORRES, J. M.ª, “Voluntades anticipadas, paliativos, eutanasia. ¿Quién decide?”, en *El notario del siglo XXI*, 2022, N.º 95, 2021, pp. 32 a 37.

FÁBREGA RUIZ, C. F., *Protección jurídica de la tercera edad*. Ed. Colex, Madrid 2000.

FÁBREGA RUIZ, C. F., *La guarda de hecho y la protección de las personas con discapacidad*. Ed. Universitaria Ramón Areces, Madrid, 2006.

FÁBREGA RUIZ, C. F., y ANGUIANO VERA, M., “La nueva visión de la guarda de hecho a la luz del nuevo régimen jurídico de protección de la Discapacidad”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*, Vol.1; Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 721 a 746.

FEITO GRANDE, L., “Vulnerabilidad”, en *Anales de Sistema Sanitario de Navarra*, vol. 30, N.º Extra 3, 2007, pp. 7 a 22.

FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “La figura del representante en los documentos de voluntades anticipadas”. Ponencia presentada en el XVI Congreso mundial de Derecho Sanitario, celebrado los días 22, 23 y 24 de octubre de 2009 en el Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid. Disponible en: http://www.ffis.es/ups/legislacionsanitaria/2_COMUNICACION_JUAN_ANTONIO_FERNANDEZ.pdf. (Consulta: 03/03/2023).

FERRAJOLI, L., *Derecho y razón. Teoría del garantismo penal*. Ed. Trotta, Madrid, 2018.

FERNÁNDEZ BERMEJO, M., “Autonomía personal y tratamiento médico: límites constitucionales de la intervención del Estado (I y II)”, *Actualidad Jurídica Aranzadi*, N.º 133, 1994.

FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “El documento de voluntades anticipadas. Una denominación controvertida”, en BARRADA, R., GARRIDO, M. y NASARRE S. (Coords.), *El nuevo derecho de la persona y de la familia. Libro segundo del Código civil de Cataluña*, Ed. Bosch, Barcelona, 2011, pp. 171 a 188.

FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “El derecho a otorgar documentos de instrucciones previas”, en SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R. (Dir.), *Derecho y Salud. Estudios de Bioderecho (Comentarios a la Ley*

3/2009, de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia). Ed. Tirant Lo Blanch-Editum, Valencia, 2013, pp. 185 a 232.

FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “Estatuto jurídico del representante sanitario designado en los documentos de instrucciones previas”, en SPOTO, G. (Dir.) y DE CASTRO, G. (Coord.), *La tutela de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España*. Editum, Murcia, 2013, pp. 217 a 244.

FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A. “Leyes para una muerte digna y voluntades anticipadas”, *Derecho y Salud*, vol. 23, N.º 1, 2013, pp. 53 a 75.

FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “Autonomía del paciente y representante sanitario”, en MARCOS DEL CANO, A. M.ª (Dir.), *El derecho a una asistencia sanitaria para todos: una visión integral*. Ed. Dykinson, Madrid, 2017, pp. 371 a 384.

FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “Responsabilidad civil por el incumplimiento de la voluntad de la paciente declarada en los documentos de instrucciones previas sanitarias”, en DÍAZ-BAUTISTA CREMADES, A., ATAZ LÓPEZ, J., COBACHO GÓMEZ, J. A. (Coords.), *Cuestiones clásicas y actuales del Derecho de daños. Estudios en homenaje al profesor Dr. Roca Guillamón*, vol. 2. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2021, pp. 571 a 640.

FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “Instrucciones previas y Ley Orgánica de regulación de la eutanasia”. Ponencia presentada en la *Jornada 20 años de la ley de la autonomía del paciente: revisando el consentimiento informado y la historia clínica*, celebrada en la Facultad de Derecho de la Universidad de Murcia el 19 de septiembre de 2022.

FERNÁNDEZ MARTÍNEZ, J. M., “La recepción de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad en la jurisprudencia constitucional y ordinaria españolas”, en DE MIGUEL VIJANDI, B. (Dir.), CAYO BUENO L. y DE LORENZO GARCÍA, R. (Coords.), *La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad: 2006-2016, una década de vigencia*. Ediciones Cinca-CERMI, Col. Convención ONU N.º 18, Madrid, 2016, pp. 187 a 216.

FERNÁNDEZ ZAPATA, F. I., “El consentimiento informado en la Ley Básica 41/2002 y su valoración en la jurisprudencia civil”, en *Revista Jurídica de la Región de Murcia*, N.º 35, 2004, pp. 11 a 40.

FORESTER, J., “Invertir la espiral de la vulnerabilidad”, en *Revista Internacional de la Cruz Roja*, vol. 19, N.º 124, 1994, pp. 327 a 335.

FRANCINO I BATLLE, F. X, “El otorgamiento del documento de voluntades anticipadas. Cuestiones prácticas”, en *Actas del VIII Congreso Nacional de Derecho Sanitario, I Reunión Iberoamericana del Derecho Sanitario*, Fundación Mapfre Medicina, Madrid, 2002, pp. 215 a 233.

FUNES JIMÉNEZ, E., “Los derechos y legislación básica relacionada con las personas mayores”, en ALBERICH NISTAL, T., BARRANCO CARRILLO, A. y FUNES JIMÉNEZ, E. (Coords.), *Intervención social y sanitaria con mayores. Manual para el trabajo con la 3.ª y 4.ª edad*. Ed. Dykinson, Madrid, 2008, pp. 309 a 364.

GALÁN CORTÉS, J. C., *El consentimiento informado del usuario de los servicios sanitarios*. Ed. Colex, Madrid, 1997.

GALÁN CORTÉS, J. C., *Responsabilidad médica y consentimiento informado*. Ed. Civitas, Madrid, 2001.

GALÁN CORTÉS, J. C., *Responsabilidad civil médica*. Ed. Thomson Reuters-Civitas, Cizur Menor, 2016.

GALÁN GUTIÉRREZ y GALÁN CORTÉS, J. C., “Consentimiento informado en anestesiología: la antelación suficiente como requisito de validez”, en *Revista Española de Anestesiología y Reanimación*, vol. 61, N.º 2, 2014, pp. 94 a 100.

GALLARDO RAYADO, A., “Universidad y discapacidad intelectual”, en *Jornadas: Inclusión de los estudiantes con discapacidad en la Universidad. Necesidades y demandas*, UNED, Madrid, 2011.

GALLEGO RIESTRA, S. “Los deberes médicos y de los profesionales sanitarios”, en *Todo hospital*, N.º 142, 1997, pp. 23 a 30.

GALLEGO RIESTRA, S., *El derecho del paciente a la autonomía personal y las instrucciones previas. Una realidad legal*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2009.

GALLEGO RIESTRA, S., “Información y consentimiento informado: de la Ley General de Sanidad a la Ley 41/2002”, en LARIOS RISCO, D., GONZÁLEZ GARCÍA, L. y DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F. (Coords.), *Tratado de derecho sanitario*, vol. 1. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2013, pp. 803 a 826.

GALLUS, N., “L’accompagnement des vulnérabilités en droit belge”, en *Droit de la Famille*, N.º 3, 2017, pp. 42 a 43.

GANZENMÜLLER, C., SÁNCHEZ CARAZO, C. (Dir.) y PÉREZ-PUIG GONZÁLEZ, R. (Coord.), *Personas mayores vulnerables: maltrato y abuso*. Consejo General del Poder Judicial, Centro de Documentación Judicial, Madrid, 2010.

GARAPÓN, A., *Juez y democracia*. Ed. Flor del viento, Madrid, 1997.

GARCÍA ALGUACIL, M.ª J., *Protección jurídica de las personas con discapacidad*. Ed. Reus, Madrid, 2017.

GARCÍA-ATANCE GARCÍA DE MORA, M. V., “Las personas con discapacidad como titulares de derechos en un sistema multinivel: superación de la perspectiva discriminatoria por discapacidad en una sociedad inclusiva”, en *Revista general de Derecho Público Comparado*, 22, 2017.

GARCÍA CANTERO, G., “¿”Persons with disability” vs. personas incapacitadas... o viceversa? (Inserción del art. 12 del Convenio de Nueva York, de 2006, en el Ordenamiento español)”, en *Revista de Derecho Civil*, vol. 1, N.º. 4, 2014, pp. 67 a 106.

GARCÍA GARNICA, M.ª C. (Dir.) y ROJO ÁLVAREZ-MANZANEDA, R. (Coord.), *Nuevas perspectivas del tratamiento jurídico de la discapacidad y la dependencia*. Ed. Dykinson, Madrid, 2014.

GARCÍA CARRASCO, J., NÚÑEZ CUBERO, L., ASENSIO, J. M.ª, LARROSA, J. (Coords.), *La vida emocional. Las emociones y la formación de la identidad humana*. Ed. Ariel, Barcelona, 2006.

GARCÍA GARNICA, M.^ª C., “La guarda como medida de protección de menores y personas con discapacidad tras su reforma por la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia”, en *Anuario de Derecho Civil*, vol. 70, N.º 4, 2017, pp. 1375 a 1421.

GARCÍA HERRERA, M. Á y LÓPEZ BASAGUREN, A., “Constitución y Poder Judicial, la incompleta realización del Poder Judicial”, en *Estudios de Derecho Judicial*, N.º 90. Consejo General del Poder Judicial, 2007, pp. 127 a 207.

GARCÍA LLERENA, V. M.^ª, *Una concepción iusfundamental del consentimiento informado. La integridad física en investigación y medicina*. Junta General del Principado de Asturias y Sociedad Internacional de Bioética, Oviedo, 2012.

GARCÍA LORENTE, J., “Aplicabilidad práctica de la Convención por la Administración de Justicia española”, en *Cuadernos Digitales de Formación*, N.º 17, 2009, pp. 105 a 136.

GARCÍA MARTÍNEZ, A., RABADÁN RUBIO, J. A., SÁNCHEZ LÁZARO, A. M., “La cuestión de la dependencia en la vejez”, en GARCÍA MARTÍNEZ, A., SÁNCHEZ LÁZARO, A. M.^ª y RABADÁN RUBIO, J. A., *Dependencia y vejez. Una aproximación a un debate social*. Arán Ediciones, Madrid, 2006.

GARCÍA NOVO, Elsa, (Ed.), *Tratados hipocráticos. Vol. 5. Epidemias*. Biblioteca Clásica Gredos N.º 126, Madrid, 1989

GARCÍA-RIPOLL MONTIJANO, GARCÍA PÉREZ, C. L., GONZÁLEZ PACANOWSKA, I. V. y MACANÁS VICENTE, G., *Lecciones de Derecho Civil. Parte General y Derecho de la persona*. Ed. Diego Marín, Murcia, 2016.

GARCÍA RUBIO, M.^ª P., “La esperada nueva regulación de la capacidad jurídica en el Código Civil español a la luz del art. 12 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad de 13 de diciembre de 2006”, en GARCÍA GOLDAR, M. y AMMERMAN YEBRA, J. (Dir.), *Propostas de modernización do dereito*. Xunta de Galicia, Santiago de Compostela, 2017, pp. 7 a 18.

GARCÍA RUBIO, M.^ª P., “Las medidas de apoyo de carácter voluntario, preventivo o anticipatorio”, en *Revista de Derecho Civil*, vol. 5, N.º. 3, 2018, pp. 29 a 60.

GARCÍA RUBIO, M.^ª P., “La múltiple invisibilidad para el Derecho de la mujer de edad avanzada”, en *El reto del envejecimiento de la mujer: propuestas jurídicas de futuro*, LÓPEZ DE LA CRUZ, L. y SABORIDO SÁNCHEZ, P. (Coords.), CAÑIZARES LASO, A. (Dir.) Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2018, pp. 487 a 508.

GARCÍA RUBIO, M.^ª P., “La necesaria y urgente adaptación del Código Civil español al artículo 12 de la Convención de Nueva York sobre los derechos de las personas con discapacidad”, en *Anales de la Academia Matritense del Notariado*, Tomo 58, 2018, pp. 143 a 192.

GARCÍA RUBIO, M.^ª P., “La reforma de la discapacidad en el Código Civil. Su incidencia en las personas de edad avanzada”, en *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid*, N.º 25, 2021, pp. 81 a 109.

GARCÍA RUBIO, M.^ª P., “La reforma operada por la Ley 8/2021 en materia de apoyo a las personas con discapacidad: planteamiento general de sus aspectos civiles”, en LLAMAS POMBO,

E., MARTÍNEZ RODRÍGUEZ, N. y TORAL LARA, E. (Dirs.), *El nuevo Derecho de las capacidades. De la incapacitación al pleno reconocimiento*. Ed. La Ley-Wolters Kluwer, Madrid, 2021, pp. 47 a 78.

GARCÍA RUBIO, M.^ª P. y MORO ALMARAZ, M.^ª J. (Dirs.), y VARELA CASTRO, I. (Coord.), *Comentario articulado a la reforma civil y procesal en materia de discapacidad*. Ed. Thomson Reuters-Civitas, Cizur Menor, 2022.

GARCÍA RUBIO, M.^ª P., “Las primeras decisiones del Tribunal Supremo en aplicación de la Reforma de la Discapacidad. Coda sobre las discrepancias en la exégesis de dos convenios internacionales de derechos humanos”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*, Vol.1; Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 531 a 562.

GARRIDO GARCÍA, A., “Prestación de consentimientos médico-sanitarios por personas con discapacidad”, en *Revista CESCO de Derecho de Consumo*, N.º 41, 2022, pp. 114 a 131.

GARZÓN VALDÉS, E., “Sigamos discutiendo sobre el paternalismo”, en *Doxa*, N.º 5, 1988, pp. 215 a 222.

GETE-ALONSO Y CALERA, M.^ª C., “Art. 299”, en PAZ-ARES RODRÍGUEZ, I., DÍEZ-PICAZO, L., BERCOVITZ RODRÍGUEZ-CANO, R. y SALVADOR CODERCH, P. (Dirs.), *Comentarios del Código Civil*, Tomo I. Ministerio de Justicia, Madrid, 1991, pp. 853 a 855.

GETE-ALONSO Y CALERA, M.^ª C., “Paternalismo y autonomía en la noción legal de capacidad”, en CERDEIRA BRAVO DE MANSILLA, G. (Dir.) y GARCÍA MAYO, M. (Dir.), GIL MEMBRADO, C. (Coord.) y PETREL SERRANO, J. J. (Coord.). *Un nuevo orden jurídico para las personas con discapacidad*. Ed. Bosch, Madrid, 2021, pp. 33 a 53.

GIRÓ MIRANDA, J., “Los derechos de las personas de edad en el ejercicio de la ciudadanía”, en GIRÓ MIRANDA, J. (Coord.), *Envejecimiento, autonomía y seguridad*. Universidad de La Rioja, Logroño, 2007, pp. 17 a 46.

GOMÁ LANZÓN, I., “El documento de instrucciones previas”, en *El notario del siglo XXI*, N.º 31, 2010.

GOMÁ LANZÓN, F., “El poder preventivo tras la ley de apoyo a las personas con discapacidad”, en *El notario del siglo XXI*, N.º 99, 2021, pp. 38 a 41.

GOMÁ LANZÓN, F., “Una visión práctica de la Ley 8/2021, de 2 de junio, sobre personas con discapacidad”, en *El notario del siglo XXI*, N.º 106, 2022, pp. 160 a 165.

GÓMEZ MARTÍNEZ, M.^ª E. y SIMÓN LORDA, P. (Coords.), *Recomendaciones para la elaboración de protocolos de atención sanitaria a personas que rechazan la terapia con sangre o hemoderivados*. Consejería de Salud, Junta de Andalucía, 2011.

GONZÁLEZ CARRASCO, M.^ª C., “La prestación del consentimiento informado en materia de salud en el nuevo sistema de apoyos al ejercicio de la capacidad”, en *Derecho Privado y Constitución*, N.º 39, 2021, pp. 213 a 247.

GONZÁLEZ CARRASCO, M.^ª C., “Adaptación de la Ley 41/2002 a la reforma del sistema de apoyo a las personas con discapacidad”. Ponencia presentada en el XXX Congreso de Derecho y Salud, celebrado en Logroño los días 28, 29 y 30 de septiembre de 2022.

GONZÁLEZ GALVÁN, J. A., HERNÁNDEZ, M.^ª P. y SÁNCHEZ-CASTAÑEDA, A., “La pluralidad de los grupos vulnerables: un enfoque interdisciplinario”, en VALDÉS, D. y GUTIÉRREZ RIVAS, R. (Coords.), *Derechos humanos. Memoria del IV Congreso Nacional de Derecho Constitucional*. Instituto de Investigaciones Jurídicas, Universidad Nacional Autónoma de México, 2001, pp. 225 a 243.

GONZÁLEZ GUTIÉRREZ, J. y PEREA GONZÁLEZ, A., “Un nuevo enfoque jurídico de la discapacidad: a propósito del Proyecto de Ley por el que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica”, en *Actualidad civil*, N.º 4, Sección persona y Derechos/A fondo. Ed. Wolters Kluwer, 2021.

GONZÁLEZ LEÓN, C., “Comentario a los artículos 271, 272, 273 y 274 CC”, en GARCÍA RUBIO, M.^ª P. y MORO ALMARAZ, M.^ª J., (Dtras.), VARELA CASTRO, I. (Coord.). *Comentario articulado a la reforma civil y procesal en materia de discapacidad*. Ed. Aranzadi, Madrid, 2022, pp. 355 a 385.

GONZÁLEZ MORÁN, L. “La figura y función del representante sanitario en la legislación sobre instrucciones previas (Ley 41/2002 y legislación autonómica)”, en ADROHER BIOSCA, S. y DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F. (Dirs.), CORRIPIO GIL-DELGADO, M.^ª de los R. y VEIGA COPO, A. (Coords.), *Los avances del Derecho ante los avances de la Medicina*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2009, 2008, pp. 635 a 652.

GRACIA, D. y JÚDEZ, J. (Eds.), *Ética en la práctica clínica*. Fundación de Ciencias de la Salud-Ed. Triacastela, Madrid, 2004.

GRACIA GUILLÉN, D., *Fundamentos de bioética*. Ed. Triacastela, Madrid, 2008.

GRACIELA IGLESIAS, M.^ª, “Las Observaciones Generales del Comité de Derechos de las personas con discapacidad. Marco de la Convención de los Derechos de las personas con discapacidad”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F. y PÉREZ RAMOS, C. (Coords.). *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*, Vol.1; Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 61 a 98.

GRIFFO, G., “La nueva Estrategia Europea sobre los Derechos de las personas con discapacidad. Región Unión Europea”, en *Eurosocial* (blog), 2021. Disponible en: <https://eurosocial.eu/bitacora/la-nueva-estrategia-europea-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad/>. (Consulta: 04/03/2023).

GUERRERO ZAPLANA, J., *El consentimiento informado. Su valoración en la jurisprudencia. Ley Básica 41/2002 y leyes autonómicas*. Ed. Lex Nova, Valladolid, 2004.

GUERRERO ZAPLANA J., *Las reclamaciones por la defectuosa asistencia sanitaria. Doctrina, jurisprudencia, legislación y formularios*. Ed. Lex Nova, Valladolid, 2004.

GUIJA, J. A., M. y MORENO, J. (Eds.), *El consentimiento: Psiquiatría y Ley Documentos Sevilla 2019*. Fundación Española de Psiquiatría y Salud Mental, Madrid, 2020.

GUILARTE MARTÍN-CALERO, C., *La curatela en el nuevo sistema de capacidad graduable*. Ed. McGraw-Hill, Madrid, 1997.

GUILARTE MARTÍN-CALERO, C., “La reinterpretación jurisprudencial de los sistemas de protección a la luz de la Convención de Nueva York. El nuevo paradigma de la Sala Primera”, en

GARCÍA MEDINA, J. J. (Coord.) y GUILARTE MARTÍN-CALERO, C. (Dir.), *Estudios y comentarios jurisprudenciales sobre discapacidad*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2016, pp. 59 a 107.

GUILARTE MARTÍN-CALERO, C., “Algunas consideraciones sobre el consentimiento de las personas con discapacidad mental e intelectual”, en *Aranzadi Civil-Mercantil. Revista doctrinal*, N.º 11, 2018, pp. 141 a 166.

GUILARTE MARTÍN-CALERO, C., “Capacidad para testar de persona sometida a curatela: contenido de la sentencia de modificación de la capacidad de obrar y alcance del artículo 665 del Código Civil. Comentario de la sentencia del Tribunal Supremo de 15 de marzo de 2018 (146/2018), en YZQUIERDO TOLSADA, M. (Dir.), *Comentarios a las sentencias de unificación de doctrina: civil y mercantil*, vol. 10. Ed. Dykinson, Madrid, 2018, pp. 453 a 466.

GUILARTE MARTÍN-CALERO, C., “La contribución de la jurisprudencia del Tribunal Supremo al diseño del nuevo sistema de protección previsto en el anteproyecto de ley por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad de 21 de septiembre de 2018”, en DE SALAS MURILLO, S. y MAYOR DEL HOYO, M.ª V. (Dir.), *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la Convención de Naciones Unidas en materia de discapacidad*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia 2019, pp. 361 a 394.

GUILARTE MARTÍN-CALERO, C., “Artículo 249”, 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. Aranzadi. Navarra, 2021, pp. 512 a 526.

GUILARTE MARTÍN-CALERO, C., “Consideraciones introductorias a la nueva curatela”, 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.

GUILARTE MARTÍN-CALERO, C., “El principio de respeto a voluntad y preferencias versus el interés objetivo de las personas con discapacidad”, CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*, Vol.2; Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 357 a 386.

GUILARTE MARTÍN-CALERO, C., “Las grandes líneas del nuevo sistema de apoyos regulado en el código civil español”, en ASOCIACIÓN DE PROFESORES DE DERECHO CIVIL, *El nuevo sistema de apoyos a las personas con discapacidad y su incidencia en el ejercicio de su capacidad jurídica*. Ed. Thomson Reuters, Aranzadi, 2022, pp. 21 a 80.

GUTIÉRREZ ESPADA, C., “La aplicación en España de los Dictámenes de Comités Internacionales: La STS 1263/2018, un importante punto de inflexión”, en *Cuadernos de Derecho Transnacional*, vol. 10, N.º 2, 2018, pp. 836 a 851.

GUTMANN, A, *La identidad en democracia*. Kaltz,, Buenos Aires, 2008.

HART, H. L. A., *El concepto de Derecho*. Ed. Abeledo-Perrot, Buenos Aires, 2004.

HAUSSER, J., “Proteger y respetar a la persona”, en PÉREZ DE VARGAS MUÑOZ, J. y PEREÑA VICENTE, M. (Coords.), *La encrucijada de la incapacitación y la discapacidad*. Ed. La Ley-Wolters Kluwer, Madrid, 2011, pp. 139 a 152.

HERNÁNDEZ MARTÍNEZ, L., “Notas sobre la autonomía de la voluntad de las personas vulnerables en el ámbito socio-sanitario”, en *Bioderecho.es.*, N.º 3, 2016.

HERNANDO ROBLES, P., PONS TORRENTS, X. y FALCÓ FAGES, J., “Influencia de un formulario escrito de consentimiento informado para biopsia hepática en la información y ansiedad de los pacientes”, en *Revista Clínica Española*, 1997, pp. 564 a 567.

HERRANZ RODRÍGUEZ, G., “La Ley 21/2000 de Cataluña y la deontología colegial”, en *Diario Médico*, 2001, pp. 1 a 2.

HIGUERA CANCINO, M., “Consentimiento informado e intervención fonoaudiológica. Del consentimiento informado al compromiso”, en *Límite. Revista de Filosofía y Psicología*, N.º. 20, 2009, pp. 153 a 177.

HIJAS CID, E., “Novedades en la regulación de la autotutela”, en *El notario del siglo XXI*, N.º 99, 2021, pp. 27 a 31.

HOERSTER, N., “Problemas abiertos en la filosofía del Derecho”, en *Doxa*, N.º 1, 1984.

HUENCHUAN S. (Ed.), *Envejecimiento, derechos humanos y políticas públicas*. Publicación de las Naciones Unidas, Santiago de Chile, 2009.

ILLANA CONDE, A., “La protección penal de las personas mayores más vulnerables”, ponencia presentada en las *Jornadas “Autotutela y demás mecanismos de promoción de la autonomía y de protección de personas mayores y con discapacidad”*, celebrada en Santiago de Compostela el 21 y 22 de junio de 2012. Disponible en: https://aequitas.notariado.org/liferay/c/document_library/get_file?uuid=7e5bdbbee-ac8c-4ea7-9879-e8704252a009&groupId=10228. (Consulta: 01/03/2023).

KANT, I., *Metafísica de las costumbres*. Ed. Tecnos, Madrid, 1989.

KANT, I., *Fundamentación para una metafísica de las costumbres*. Alianza editorial, Madrid, 2002.

LACRUZ BERDEJO, J. L., SANCHO REBULLIDA, F., LUNA SERRANO, A., DELGADO ECHEVARRÍA, J., RIBERO HERNÁNDEZ, F. y RAMS ALBESA, J., *Elementos de derecho Civil*, Tomo I, *Parte general*. Ed. Dykinson, Madrid, 2005.

LACRUZ BERDEJO, J. L., SANCHO REBULLIDA, F., LUNA SERRANO, A., DELGADO ECHEVARRÍA, J., RIBERO HERNÁNDEZ, F. y RAMS ALBESA, J., *Elementos de derecho Civil*, Tomo V, *Sucesiones*. Ed. Dykinson, Madrid, 2009.

LARIOS RISCO, D., “Autonomía de la voluntad del usuario de servicios sanitarios”, en *Revista CESCO de Derecho de Consumo*, N.º 8, 2013, pp. 274 a 288.

LASARTE ÁLVAREZ, C., *Principios de Derecho Civil*, Tomo I, *Parte general y Derecho de la persona*. Ed. Marcial Pons, Madrid, 2010.

LECIÑENA IBARRA, A., “Alternativas a los procedimientos de modificación de la capacidad de obrar en la protección de las personas mayores con discapacidad. Ordenación *ex voluntate* y figuras tuitivas de apoyo”, en GARCÍA-RIPOLL MONTIJANO, M. y LECIÑENA IBARRA, A. (Coords.),

Estudios jurídicos sobre la protección de las personas con discapacidad. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2014, pp. 131 a 182.

LECIÑENA IBARRA, A., *La guarda de hecho de las personas mayores*. Ed. Civitas, Madrid, 2015.

LECIÑENA IBARRA, A., “La guarda de hecho y el sistema de apoyos en el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad: consideraciones sobre una posible reforma”, en ALCAÍN MARTÍNEZ, E., ÁLVAREZ RAMÍREZ, G. (Coord.), ALCAÍN MARTÍNEZ, E. (Dir.) y ÁLVAREZ RAMÍREZ, G. (Coord.), *La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2015, pp. 417 a 427.

LECIÑENA IBARRA, A., “La nueva dimensión de la guarda de hecho de las personas con discapacidad tras la reforma del art. 303 CC por Ley 26/2015, 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia”, en *Revista de Derecho de Familia: doctrina, jurisprudencia, legislación*, N.º. 73, 2016, pp. 91 a 110.

LECIÑENA IBARRA, A., “La guarda de hecho como institución de apoyo a las personas con discapacidad”, en ANDREU MARTÍNEZ, M.ª B. y LECIÑENA IBARRA, A. (Coords.), COBACHO GÓMEZ, J. A. y LEGAZ CERVANTES, F. (Dir.), *Protección civil y penal de los menores y de las personas mayores vulnerables en España*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2018, pp. 553 a 575.

LECIÑENA IBARRA, A.: “La guarda de hecho como institución de apoyo a las personas con discapacidad”, en DE SALAS MURILLO, S. y MAYOR DEL HOYO, M.ª V. (Dir.), *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la convención de Naciones Unidas en materia de discapacidad*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2019, pp. 293 a 320.

LECIÑENA IBARRA, A., “Artículo 263”, 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. 647 a 654.

LECIÑENA IBARRA, A., “Reflexiones sobre la formación de la voluntad negocial en personas que precisan apoyos en el ejercicio de su capacidad jurídica”, en *Revista de Derecho Civil*, vol. 9, N.º 1, 2022, pp. 257 a 293.

LEÑA FERNÁNDEZ, R. y CABELLO DE ALBA JURADO, F., “El nuevo concepto de capacidad en el Derecho Civil”, CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*, Vol.1; Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 99 a 125.

LEONSEGUI GUILLOT, R. A., “La autotutela como mecanismo de autoprotección de las personas mayores”, en LASARTE ÁLVAREZ, C. (Dir.), MORETÓN SANZ, M.ª F. y LÓPEZ PELÁEZ, P. (Coords.), *La protección de las personas mayores*. Ed. Tecnos, Madrid, 2007, pp. 147 a 161.

LESCANO FERIA, P. A., *La guarda de hecho*. Ed. Dykinson, Madrid, 2017.

LIEBERT, R. M. y LANGENBACH LIEBERT, L., *Personalidad. Estrategias y temas de Liebert y Spiegler*. International Thomson, Guadalajara, 2000.

LINACERO DE LA FUENTE, M. A., “El reto de la reforma de la legislación civil en materia de discapacidad”, en *La Notaría*, N.º 1-2, 2020, pp. 78 a 98.

LIZARRAGA RADA, M. (Coord.), *Informe sobre la adaptación de la legislación foral de Navarra a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Ediciones Cinca-CERMI, Col. Convención ONU N.º 29, Madrid, 2021.

LIZÓN GINER, A., “Información al paciente y consentimiento informado”, en MONTALAR SALCEDO, J. (Ed.), *Aspectos Legales en Oncología Médica*. Ed. Nova Sidonia Oncología, Madrid, 2000.

LÓPEZ-CHAPA, S., *Autonomía del paciente y libertad terapéutica*. Ed. Bosch, Barcelona, 2007.

LÓPEZ Y GARCÍA DE LA SERRANA, J. “El daño por falta de consentimiento informado en el ámbito sanitario”, en *Revista de Responsabilidad Civil y Seguro*, N.º 8, 2022, pp. 6 a 33.

LÓPEZ ORTEGA, J. J., “Consentimiento informado y límites a la intervención médica”, en ANSUÁTEGUI ROIG, F. J. (Coord.), *Problemas de la eutanasia*. Ed. Dykinson, Madrid, 1999, pp. 59 a 70.

LÓPEZ SAN LUIS, R., *La guarda de hecho como medida de apoyo a las personas con discapacidad*. Ed. Thomson Reuters, Aranzadi, 2022.

LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *Testamento vital y voluntad del paciente*. Ed. Dykinson, Madrid, 2003.

LÓPEZ-VEIGA BREA, J., “Pasado y presente del marco normativo global de la discapacidad”, en *Anales de Derecho y Discapacidad*, N.º 1, 2016, pp. 29 a 50.

LORA TAMAYO, I., “Reforma Civil y procesal para el apoyo a personas con discapacidad”, en *Lefebvre*, N.º 1575, 2021.

LORA-TAMAYO VILLACIEROS, M. y PÉREZ RAMOS, C., “La guarda de hecho tras la nueva regulación de la Ley 8/2021”, en *El notario del siglo XXI*, N.º 99, 2021, pp. 32 a 37.

LORDA, P., S. y JÚDEZ GUTIÉRREZ, F. J., “Consentimiento informado”, en *Medicina Clínica*, N.º 117, 2001, pp. 99 a 106.

MADRIGAL MARTÍNEZ-PEREDA, C., “La imagen, la mirada y los derechos: un prius en la elección de los apoyos y la realización de los ajustes razonables”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*, Vol.1; Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 617 a 656.

MAGARIÑOS BLANCO, V., “Comentarios al anteproyecto de ley para la reforma del Código Civil sobre discapacidad”, en *Revista de Derecho Civil*, vol. 5, N.º. 3, 2018, pp. 199 a 225.

MAGDALENO ALEGRÍA, A., “Algunas consideraciones constitucionales en torno a la autonomía del paciente. Sobre la necesidad de adaptar el ordenamiento jurídico español a las garantías de los derechos fundamentales”, en ARCOS VIEIRA, M.ª L. (Coord.), *Autonomía del paciente e intereses de terceros: límites*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2016, pp. 309 a 342.

MALDONADO, S. R., “Liberalismo, libre mercado y dignidad humana. Reflexiones sobre la economía y la persona desde la Doctrina Social de la Iglesia”. Disponible en: https://mercaba.org/DOCTRINA%20SOCIAL/liberalismo_libre_mercado.htm. (Consulta: 01/03/2023).

MARÍN CALERO, C., *La integración de las personas con discapacidad en el Derecho Civil*. Ed. Aferre, Barcelona, 2022.

MARÍN CASTÁN, M.^ª L., “En torno a la dignidad humana como fundamento de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO”, en *Revista Bioética y Derecho*, N.º 31, Barcelona, 2014, pp. 17 a 37.

MARTÍN AZCANO, E. M.^ª, *El patrimonio protegido de las personas con discapacidad aspectos civiles*. Ed. La Ley-Wolters Kluwer, Madrid, 2011.

MARTÍN AZCANO, E. M.^ª, “La reforma del *Codice Civile* en materia de protección de personas privadas de autonomía”, en *Actualidad Jurídica iberoamericana*, n.º 14, 2021, pp. 294 a 321.

MARTÍN FUSTER, J. M., “Las medidas de apoyo a la discapacidad, sistema general de medidas(i): medidas de naturaleza voluntaria y de naturaleza judicial/legal”, en DE LUCCHI LÓPEZ-TAPIA, Y., QUESADA SÁNCHEZ, A.J., RUIZ-RICO RUIZ, J.M. (Coords.). *La reforma civil y procesal en materia de discapacidad: estudio sistemático de la Ley 8/2021, de 2 de junio 2022*, Ed. Atelier Civil, Barcelona, 2022, pp. 219 a 242.

MARTÍNEZ DE AGUIRRE Y ALDAZ, C., “Panorama general de las figuras de guarda legal de los discapacitados intelectuales”, en DE SALAS MURILLO, S. (Coord.), *Hacia una visión global de los mecanismos jurídico-privados de protección en materia de discapacidad*. Ed. El Justicia de Aragón, Zaragoza, 2010, pp. 185 a 218.

MARTÍNEZ DE AGUIRRE Y ALDAZ, C., “El tratamiento jurídico de la discapacidad mental o intelectual tras la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, en DE SALAS MURILLO (Coord.), *Los mecanismos de guarda legal de las personas con discapacidad tras la Convención de Naciones Unidas*. Ed. Dykinson, Madrid, 2013, pp. 15 a 40.

MARTÍNEZ DE AGUIRRE Y ALDAZ C., *El tratamiento jurídico de la discapacidad psíquica: reflexiones para una reforma legal*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2014.

MARTÍNEZ DE AGUIRRE Y ALDAZ, C., “Curatela y representación: cinco tesis heterodoxas y un estrambote”, en DE SALAS MURILLO, S., MAYOR DEL HOYO, M.^ª V. (Dirs.), *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la Convención de Naciones Unidas en materia de discapacidad*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2019, pp. 253 a 270.

MARTÍNEZ DE AGUIRRE Y ALDAZ, C., “Autonomía, apoyos y protección en la reforma del Código Civil sobre discapacidad psíquica”, en *Diario La Ley*, N.º 9851, 2021.

MARTÍNEZ GALLEGO, E. M.^ª, “Análisis jurídico del consentimiento informado”, en LLAMAS POMBO, E. (Dir.), *Estudios sobre la responsabilidad sanitaria: un análisis interdisciplinar*. Ed. Ley-Wolters Kluwer, Madrid, 2014, pp. 97 a 205.

MARTÍNEZ DE PISÓN CAVERO, J. M.^ª, *Políticas del bienestar. Un estudio sobre los derechos sociales*. Ed. Tecnos, Madrid, 1998.

MARTÍNEZ LOZANO, I. M., “El examen de España en aplicación de la Convención: asignaturas pendientes y camino recorrido”, en DE MIGUEL VIJANDI, B. (Coord.), CAYO BUENO L. y DE LORENZO GARCÍA, R. (Dirs.), *La convención internacional sobre los derechos de las personas con*

discapacidad. 2006/2016: una década de vigencia. CERMI-Ediciones Cinca. Colección Convención ONU N.º 18, Madrid, 2016, pp. 217 a 236.

MARTÍNEZ NAVARRO, E., “La ética asistencial y los Comités de Ética”, en SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R. (Dir.), ANDREU MARTÍNEZ, M.ª B. y FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A. (Coords.), *Derecho y salud. Estudios de Bioderecho (Comentarios a la Ley 3/2009, de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia)*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2013, pp. 405 a 423.

MARTÍNEZ-PEREDA RODRÍGUEZ, J. M. “El testamento vital y su aplicación en España”, en *Actas del VIII Congreso Nacional de Derecho Sanitario*. Fundación Mapfre Medicina, Madrid, 2001, pp. 195 a 213.

MARTÍNEZ-PEREDA RODRÍGUEZ, J. M., “Responsabilidad civil de los profesionales”, en SIERRA GIL DE LA CUESTA, I. (Coord.), *Tratado de responsabilidad civil*, Tomo II. Ed. Bosch, Barcelona, 2008.

MARTÍNEZ PUJALTE LÓPEZ, A. L., “Capacidad jurídica y apoyo en la toma de decisiones. Enseñanzas de la reciente reformas legislativas en Argentina y en Irlanda”, en *Derechos y libertades*, N.º 37, 2017, pp. 167 a 192.

MARTÍNEZ PUJALTE LÓPEZ, A. L., “A propósito de la reforma de la legislación española en materia de capacidad jurídica: la voluntariedad como nota esencial del apoyo”, en *Cuadernos Electrónicos de Filosofía del Derecho*, N.º 42, 2020, pp. 240 a 251.

MARTÍNEZ RODRÍGUEZ, T., *La atención gerontológica centrada en la persona. Guía para la intervención profesional en los centros y servicios de atención a personas mayores en situación de fragilidad o dependencia*. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, Vitoria-Gasteiz, 2011.

MARTÍNEZ URIONABARRETXEA, K. “Los documentos de voluntades anticipadas”, en *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, vol. 30, N.º Extra 3, 2007, pp. 87 a 102.

MAYOR DEL HOYO, M.ª V., “La interrelación de los aspectos jurídico-civiles de la discapacidad y la minoridad: clave en la reforma de la discapacidad”, en *Boletín del Ministerio de Justicia*, N.º 2173, 2014, pp. 1 a 26.

MAYOR FERNÁNDEZ, D., “La reforma de la protección jurídica civil de la discapacidad y la convención de Nueva York de 13 de diciembre de 2006”, en *Boletín del Ministerio de Justicia*, N.º. 2133, 2011.

MÉJICA GARCÍA, J .M. y FERNÁNDEZ GARCÍA, R., “Sobre la objeción de conciencia médica en materia de aborto (a propósito de su participación en los dictámenes legales al efecto)”, en *Diario La Ley*, N.º 4773, 1999.

MÉJICA GARCÍA, J. y DÍEZ RODRÍGUEZ J. R.. *El estatuto del paciente a través de la nueva legislación sanitaria estatal*. Ed. Civitas, Madrid, 2006.

MESA MARRERO, C., *La capacidad para testar: aspectos problemáticos y criterios jurisprudenciales*. Ed. Wolters Kluwer, Barcelona, 2017.

MINKOWITZ, T., "The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the Right to be free from non-consensual psychiatric interventions", *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, vol. 34, N.º 2, 2007, pp. 405 a 428.

MIRALLES ROJANO, A. y REY REÑONES, C., "Evolución del modelo de atención residencial, una propuesta de centro de mayores", *Gerokomos*, vol. 26, N.º 4, 2015, pp. 132 a 136.

MIRKO DRAZEN, G. *Hipocrática: actas del Coloquio Hipocrático de París*. Ed. Centro Nacional de Investigaciones Científicas, París, 1980.

MONDÉJAR PEÑA, M.ª I., "La guarda de las personas con discapacidad intelectual a la luz de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad", en *Revista Jurídica Universidad Autónoma de Madrid*, N.º 31, Madrid, 2015, pp. 369 a 398.

MONTERO VEGA, A. y GONZÁLEZ ARAYA, E., "La objeción de conciencia en la práctica clínica", en *Acta Bioethica*, vol. 17, N.º 1, 2011, pp. 123 a 131.

MONTOYA SÁENZ, J. M., "Principios morales como ejes integradores de los saberes en Pedagogía social", en LÓPEZ-BARAJAS ZAYAS, E. (Ed.), *Integración de saberes e interdisciplinariedad*. Ed. UNED, Madrid, 1997.

MONTOYA SÁENZ, J. M., "Formas de vida en las personas mayores: Propuestas educativas", en PÉREZ SERRANO, M.ª G. (Coord.), *Calidad en personas mayores*. Ed. Dykinson, Madrid, 2006, pp. 103 a 132.

MORENO MARTÍNEZ, J. A., "Problemática actual del defensor judicial: hacia una nueva concepción", en *Revista de Derecho Privado*, N.º 5, 2018, pp. 43 a 72.

MORENO FLÓREZ, R. M.ª, "Comentario de la sentencia del Tribunal Supremo de 8 de septiembre de 2021 (589/2021), Curatela asistencial para una persona con discapacidad psíquica", en YZQUIERDO TOLSADA, M. (Dir.), *Comentarios a las sentencias de unificación de Doctrina (Civil y Mercantil)*, vol. 13. Ed. Dykinson, Madrid, 2021, pp. 146 a 158.

MORO ALMARAZ, M.ª J., "Medidas voluntarias de apoyo", en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*, Vol.1; Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 371 a 415.

MOSCOSO TORRES, R. M., "El documento de instrucciones previas: Límites formales y apreciación de la capacidad". *Aequitas*. Disponible en: https://aequitas.notariado.org/liferay/c/document_library/get_file?uuid=74566c2b-3e47-4ab2-a3fe-66580cb688a1&groupId=10228. (Consulta: 01/03/2023).

MOURE GONZÁLEZ, E., "El consentimiento informado como derecho fundamental. Comentario a la Sentencia del Tribunal Constitucional 37/2011, de 28 de marzo", en *Diario La Ley*, N.º 7912, 2012.

MUNAR BERNAT, P. A., "La curatela: principal medida de apoyo de origen judicial para las personas con discapacidad", en *Revista de derecho Civil*, vol. 5, N.º. 3, 2018, pp. 121 a 152.

MUNAR BERNAT, P. A. (Dir.), *Principios y preceptos de reforma legal de la discapacidad. El Derecho en el umbral de la política*. Ed. Marcial Pons, Madrid, 2021.

MUNAR BERNAT, P. A., “Notas sobre algunos principios y las últimas novedades del anteproyecto”, en MUNAR BERNAT, P. A. (Dir.), *Principios y preceptos de reforma legal de la discapacidad. El Derecho en el umbral de la política*. Ed. Marcial Pons, Madrid, 2021, pp. 175 a 193.

MUNAR BERNAT, P. A., “Comentario al art. 287 CC”, en GARCÍA RUBIO, M.ª P. y MORO ALMARAZ, M.ª J. (Dirs.), en GARCÍA RUBIO, M.ª P. y MORO ALMARAZ, M.ª J. (Dirs.), y VARELA CASTRO, I. (Coord.), *Comentario articulado a la reforma civil y procesal en materia de discapacidad*. Ed. Thomson Reuters-Civitas, Navarra, 2022, pp. 434 y 435.

NIETO ALONSO, A., “El derecho del paciente a ser dueño de su destino: consentimiento informado y documento de instrucciones previas”, en ADROHER BIOSCA, S. y DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F. (Dirs.), CORRIPIO GIL-DELGADO, M.ª de los R. y VEIGA COPO, A. (Coords.), *Los avances del Derecho ante los avances de la Medicina*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2008, pp. 683 a 700.

NORIEGA RODRÍGUEZ, L., *El régimen jurídico del documento de voluntades anticipadas en el ámbito estatal y autonómico*. Ed. Bosch, Barcelona, 2019.

NÚÑEZ ZORRILLA, M.ª C., “Los nuevos sistemas jurídicos de protección de la persona con discapacidad mental”, en DíEZ-PICAZO, L. (Coord.), *Estudios jurídicos en homenaje al profesor José María Miquel*, vol. 2. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2014, pp. 2315 a 2334.

NYS, T., DENIER, Y. y VANDEVELDE, T. (Eds.), *Autonomy and Paternalism. Reflections on the Theory and Practice of Health Care*. Peeters, Lovaina, 2007.

ORTIZ FERNÁNDEZ, M., *El consentimiento informado en el ámbito sanitario. Responsabilidad civil y derechos constitucionales*. Ed. Dykinson, Madrid, 2021.

ORTIZ POMMIER, A. y BURDILES PINTO, P., “El Consentimiento informado”, en *Revista Médica Clínica Las Condes*, vol. 21, N.º 4, 2010, pp. 644 a 652.

OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E. J., “El derecho a la información sanitaria en la Ley 41/2002”, en *Cuadernos de Bioética*, vol. 17, N.º. 59, 2006, pp. 27 a 42.

ORTIZ TEJONERO, M., “La guarda de hecho tras la entrada en vigor de la Ley 8/2021”, en *Diario La Ley*, N.º 10053, 2022.

PACHECO JIMÉNEZ, M. N., “Del tradicional procedimiento de incapacitación a la modificación judicial de la capacidad de obrar y la alternativa del sistema de apoyos”, en MORCILLO MORENO, J. (Dir.), *Discapacidad intelectual y capacidad de obrar*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2019.

PACHECO GUEVARA, R., “La formación en valores del futuro médico”, en *Educación Médica*, vol. 18, N.º 2, 2017, pp. 81 a 82.

PALACIOS A. y BARIFFI, F., *Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos: una revisión desde la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Ed. Ediar, Madrid, 2012.

PALACIOS, A. y KRAUT, A., “Comentarios al Código Civil y Comercial de la Nación, arts. 31 a 50”, en LORENZETTI, R. L. (Dir.), *Código Civil y Comercial de la Nación Comentado*, Tomo I. Rubinzal-Culzoni, Santa Fe, 2014.

PALACIOS GONZÁLEZ, D., “Guarda de hecho, curatela o defensor judicial: buscando el mejor apoyo para las personas con discapacidad psíquica”, en CERDEIRA BRAVO DE MANSILLA, G. y GARCÍA MAYO, M. (Dirs.), GIL MEMBRADO, C. y PRETEL SERRANO, J. J. (Coords.), *Un nuevo orden jurídico para las personas con discapacidad*. Ed. La Ley-Wolters Kluwer, Madrid, 2021, pp. 417 a 430.

PALLARÉS NEILA, J., “La revisión de las sentencias dictadas en el nuevo procedimiento de provisión de apoyos”, en *Revista de Derecho Civil*, vol. 5, N.º 3, 2018, pp. 153 a 171.

PALLARÉS NEILA, J., “La participación en la toma de decisiones: el instrumento que permite el apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica”, en *Actualidad Civil*, N.º 3, 2020.

PARRA LUCÁN, M.ª Á., “La capacidad del paciente para prestar válido consentimiento informado. El confuso panorama legislativo español”, en *Aranzadi Civil*, N.º 1, 2003, pp. 1901 a 1930.

PARRA LUCÁN, M.ª Á., “Voluntades anticipadas (Autonomía personal: voluntades anticipadas. Autotutela y poderes preventivos)”, en *Actas de los XV Encuentros del Foro de Derecho Aragonés*. Ed. El Justicia de Aragón, Zaragoza, 2006, pp. 77 a 116.

PARRA LUCÁN, M.ª Á., “Comentario a los arts. 299 y ss.”, en BERCOVITZ RODRÍGUEZ-CANO, R. (Dir.), *Comentarios al Código Civil*, vol. 2. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2013, pp. 2497 a 2521.

PARRA LUCÁN, M.ª Á., “Autonomía de la voluntad y protección de las personas con discapacidad”, en GARCÍA-RIPOLL MONTIJANO, M. y LECIÑENA IBARRA, A. (Coords.), *Estudios Jurídicos sobre la protección de las personas con discapacidad*. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2014, pp. 183 a 232.

PARRA LUCÁN, M.ª Á., *La voluntad y el interés de las personas vulnerables: Modelos para la toma de decisión en asuntos personales*. Ed. Universiaria Ramón Areces, Madrid, 2015.

PARRA LUCÁN, M.ª Á., “La incidencia de las reformas del año 2015 en la protección de las personas con discapacidad”, en SERRANO GARCÍA, I. y CANDAU PÉREZ, A. (Coords.), *Protección Jurídica de la persona con discapacidad*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2017, pp. 225 a 316.

PARRA LUCÁN, M.ª Á., “La jurisprudencia de la Sala Primera del Tribunal Supremo en materia de protección de las personas con discapacidad”, en *El notario del siglo XXI*, N.º 85, 2019.

PARRA LUCÁN, M.ª Á., “Las personas con discapacidad psíquica”, en DE PABLO CONTRERAS, P. (Coord.), *Curso de Derecho Civil*, Tomo I, vol. 2, *Derecho de la persona*. Ed. Edisofer, Madrid, 2021.

PARRA LUCÁN, M.ª A., “Contratación y Discapacidad: la reforma de la legislación para el apoyo de las personas con discapacidad”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F. y PÉREZ RAMOS, C. (Coords.). *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*, Vol.2; Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 325 a 355.

PAU PADRÓN, A., “De la incapacitación al apoyo: El nuevo régimen de la discapacidad intelectual en el Código Civil”, en *Revista de Derecho Civil*, vol. 5, N.º. 3, 2018, pp. 5 a 28.

PECES-BARBA MARTÍNEZ, G., *Curso de derechos fundamentales. Teoría General*. Boletín Oficial del Estado y Universidad Carlos III, Madrid, 1995.

PELÉ ILLIE, A., “Una aproximación al concepto de dignidad humana”, en *Universitas*, N.º 1, 2004, pp. 9 a 13.

PEREÑA VICENTE, M., *Asistencia y protección de las personas incapaces o con discapacidad: las soluciones del derecho civil*. Ed. Dykinson, Madrid, 2006.

PEREÑA VICENTE, M., “Autotutela y mandato de protección futura en el Código de Napoleón. La Ley de 5 de marzo de 2007”, en *Revista Crítica de Derecho Inmobiliario*, N.º 703, 2007, pp. 2235 a 2253.

PEREÑA VICENTE, M., “Derechos fundamentales y capacidad jurídica. Claves para una propuesta de reforma legislativa”, en *Revista de Derecho Privado*, año N.º. 4, 2016, pp. 3 a 40.

PEREÑA VICENTE, M., “La protección jurídica de adultos: el estándar de intervención y el estándar de actuación. Entre el interés y la voluntad”, en DÍAZ PARDO y G. NÚÑEZ NÚÑEZ, M.^ª (Coords.) y PEREÑA VICENTE, M. (Dir.), *La voluntad de la persona protegida. Oportunidades, riesgos y salvaguardias*. Ed. Dykinson, Madrid, 2018, pp. 119 a 141.

PEREÑA VICENTE, M., “La transformación de la guarda de hecho en el Anteproyecto de Ley”, en *Revista de Derecho Civil*, vol. 5, N.º 3, 2018, pp. 61 a 83.

PEREÑA VICENTE, M., “El régimen jurídico de los poderes preventivos en la reforma del Código Civil”, en MUNAR BERNAT, P. A. (Dir.), *Principios y preceptos de la reforma legal de la discapacidad: El Derecho en el umbral de la política*. Ed. Marcial Pons, Madrid, 2021, pp. 197 a 241.

PEREÑA VICENTE, M., “Una contribución a la interpretación del régimen jurídico de las medidas de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica consagradas en la Ley 8/2021 de 2 de junio”, en PEREÑA VICENTE, M. y HERAS HERNÁNDEZ, M.^ª del M. (Dir.) y NÚÑEZ NÚÑEZ, M.^ª (Coord.), *El ejercicio de la capacidad jurídica por las personas con discapacidad tras la Ley 8/2021 de 2 junio*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2022, pp. 155 a 184.

PEREÑA VICENTE, M., “La curatela: los nuevos estándares de intervención, nombramiento, remoción y actuación tras la ley 8/2021”, en ASOCIACIÓN DE PROFESORES DE DERECHO CIVIL, *El nuevo sistema de apoyos a las personas con discapacidad y su incidencia en el ejercicio de su capacidad jurídica*. Ed. Thomson Reuters, Aranzadi, 2022, pp. 125 a 159.

PÉREZ ALBERDI, M.^ª R., “Los derechos de participación política de las personas con discapacidad”, en *Lex Social: Revista de Derechos Sociales*, vol. 9, N.º. 1, 2019, pp. 83 a 107.

PÉREZ BUENO, L. C., *Discapacidad, Derecho y Políticas de Inclusión*, Ediciones Cinca-CERMI, Col. Convención ONU N.º 45, Madrid, Madrid, 2010.

PÉREZ BUENO, L. C., “Aportaciones para configurar un nuevo procedimiento de provisión de apoyos para la toma de decisiones a la luz de la Convención internacional sobre los derechos de

las personas con discapacidad”, en *Anales de Derecho y Discapacidad*, N.º 1, 2016, pp. 177 a 184.

PÉREZ BUENO, L. C., “Otro derecho es posible y plausible”, en *Escritura Pública*, N.º 129, mayo-junio 2021. Disponible en: <https://escriturapublica.es/otro-derecho-es-posible-y-plausible-por-luis-cayo-perez/>

PÉREZ BUENO, L. C., “Los orígenes de la reforma civil en materia de capacidad jurídica de personas con discapacidad: crónica sumaria de un pasado cercano”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*, Vol.1; Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 127 a 145.

PÉREZ DE LUCAS, N., GARCÍA-LLANA, H., GÓMEZ IGLESIAS, E. Y JÚDEZ GUTIÉRREZ, J., “Planificación compartida de la atención, comunicación y eutanasia” en *Actualizaciones en Medicina de Familia*, vol. 18, N.º 5, 2022, pp. 297 a 302.

PÉREZ DE ONTIVEROS BAQUERO, M.ª C., “La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y el sistema español de modificación de la capacidad de obrar”, en *Derecho Privado y Constitución*, N.º 23, 2009, pp. 335 a 368.

PÉREZ DE ONTIVEROS BAQUERO, M.ª C., “Comentario a la sentencia de 29 de abril de 2009”, en *Cuadernos Civitas de Jurisprudencia Civil*, N.º. 82, 2010, pp. 317 a 350.

PÉREZ DE ONTIVEROS BAQUERO, M.ª C., “Capacidad para contraer matrimonio de las personas con discapacidad”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*, Vol.2; Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 389 a 413.

PÉREZ DE VARGAS MUÑOZ, J., “La reforma de los artículos 756 y 1732 del Código Civil por la Ley 41/2003”, en PÉREZ DE VARGAS MUÑOZ, J. (Coord.), *Protección jurídica patrimonial de las personas con discapacidad*. Ed. La Ley-Wolters Kluwer, Madrid, 2007, pp. 371 a 436.

PÉREZ DE VARGAS MUÑOZ, J. y PEREÑA VICENTE, M. (Coords.), *La encrucijada de la incapacidad y la discapacidad*. Ed. La Ley-Wolters Kluwer, Madrid, 2011.

PÉREZ DÍAZ, J., ABELLÁN GARCÍA, A., ACEITUNO NIETO, P. y RAMIRO FARIÑAS, D., “Un perfil de las personas mayores en España, 2020. Indicadores estadísticos básicos”. Madrid, *Informes Envejecimiento en red* N.º 25, 2020, pp. 39 y ss. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos2020.pdf>

PEREÑA VICENTE, M., “Autotutela y mandato de protección futura en el código de Napoleón. La Ley de 5 de marzo de 2007”, en *Revista Crítica de Derecho Inmobiliario*, N.º. 703, 2007, pp. 2235 a 2253.

PETIT SÁNCHEZ, M., “La adopción de medidas de apoyo para las personas con discapacidad: armonización entre la autonomía de la voluntad y el mejor interés”, en *Revista de Derecho Civil*, vol. 7, N.º. 5, 2020, pp. 265 a 313.

PINTO PALACIOS, F., “El régimen jurídico del testamento vital en Europa”, en MARCOS DEL CANO, A., (Coord.) *Voluntades anticipadas*. Ed. Dykinson, Madrid, 2014, pp. 175 a 212.

PLAZA PENADÉS, J., “La protección jurídica de las personas con discapacidad en la Comunidad Valenciana”, en RAMÓN FERNÁNDEZ, F. y ALTUR GRAU, V. J. (Coords.), *Estudios sobre Derecho civil foral valenciano*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2008, pp. 187 a 204.

PRAT, H. E., “El principio de autonomía: una nueva perspectiva”. Conferencia de clausura del Máster de Bioética. Universidad de Navarra, Pamplona, 23 de mayo de 2009. Disponible en: <https://www.unav.edu/web/unidad-de-humanidades-y-etica-medica/material-de-bioetica/el-principio-de-autonomia-una-nueva-perspectiva>. (Consulta: 01/03/2023).

PISARELLO, G., *Los derechos sociales y sus garantías. Elementos para una reconstrucción*. Ed. Trotta, Madrid, 2007.

PONTIFICIUM CONSILIUM PRO LAICIS, *La dignidad del anciano y su misión en la Iglesia y en el mundo*. Consejo Pontificio para los Laicos, Madrid, 1998.

PUGLIESE, L., “Derechos humanos de los adultos mayores. El camino hacia su reconocimiento universal”, en *Comentarios de Seguridad Social*, N.º 25, 2009, pp. 49 a 63.

QUEREJETA GONZÁLEZ, M., *Discapacidad, dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación*. IMSERSO, Madrid, 2004.

QUINN, G., “An ideas paper on Legal capacity”, en *Disability*. European Foundation Center, Bruselas, 2009.

RAMIRO AVILÉS, M. A., “Discapacidad, Salud, Sanidad e Investigación”, en CUENCA GÓMEZ, P. (Ed.), *Estudios sobre el impacto de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad en el ordenamiento jurídico español*. Ed. Dykinson, Madrid, 2010, pp. 103 a 154.

RAMS ALBESA, J., “Hombre y persona. Personalidad. Capacidad e incapacidad. Discapacidad y vejez (Reflexión sobre estos conceptos jurídicos esenciales, de ordinario tratados como lugares comunes)”, en *Revista Crítica de Derecho Inmobiliario*, N.º 723, 2011, pp. 211 a 296.

REGALADO DOÑA, P. J., “Envejecimiento activo: Un marco político”, en *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, N.º 37, 2002, pp. 74 a 105.

RECOVER BALBOA, T. y ARMESTO DEL CAMPILLO, R. (Asociación Española de Fundaciones Tutelares), “La aplicación de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) en relación al consentimiento informado de las personas con discapacidad intelectual con capacidad jurídica modificada”, en *Anales de Derecho y Discapacidad*, N.º 1, 2016, pp. 109 a 125.

REQUEJO OSORIO, A., “Planes gerontológicos y proyectos de animación sociocultural para las personas mayores”, en *Teoría de la educación*. vol. 12, N.º 2000, pp. 85 a 105.

REQUERO IBAÑEZ, J. L., “El testamento vital y las voluntades anticipadas: aproximación al ordenamiento español”, en *Diario La Ley*, N.º. 5570, 2002, pp. 1899 a 1904.

REYNAL REILLO, E., *Consentimiento informado y responsabilidad en el ámbito sanitario*, monografía asociada a *Revista Aranzadi de Derecho Patrimonial*, N.º 38. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2017.

RIBOT IGUALADA, J., “La asistencia regulada por el Código Civil de Cataluña: perfiles y configuración jurídica”, en *Revista de Derecho Privado*, N.º 2, 2014, pp. 41 a 68.

RIBOT IGUALADA, J., “La nueva curatela: diferencias con el sistema anterior y perspectivas de funcionamiento”, en SALAS MURILLO, S. y MAYOR DEL HOYO, M.ª V. (Dir.), *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la convención de Naciones Unidas en materia de discapacidad*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2019, pp. 215 a 252.

RIBOT IGUALADA, J., “Artículo 51 bis Ley de Jurisdicción Voluntaria”, 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. 1434 a 1435.

RIBOT IGUALADA, J., “Artículos 257 a 262 del Código Civil”, 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. 571 a 646.

RIVERA ÁLVAREZ, J. M.ª, “Notas sobre el apoyo a la autodeterminación de la persona incapacitada en el Código Civil a partir de la Convención de las Naciones Unidas sobre derechos de las personas con discapacidad”, en PÉREZ DE VARGAS MUÑOZ, J. (Dir.) y PEREÑA VICENTE, M. (Coord.), *Encrucijada de la incapacitación y la discapacidad*. Ed. La Ley-Wolters Kluwer, Madrid, 2011, pp. 347 a 372.

RIVERA ÁLVAREZ, J. M.ª, *Las personas jurídicas de apoyo a la discapacidad. Una interpretación principalista en la encrucijada de la reforma legislativa de las instituciones tutelares*. Ed. Universitaria Ramón Areces, Madrid, 2021.

ROCA GUILLAMÓN, J., “La guarda de hecho”, en MORENO FLOREZ, R. M.ª (Dir.), *Problemática jurídica de las personas con discapacidad intelectual*. Ed. Dykinson, Madrid, 2022, pp. 57 a 71.

RODRÍGUEZ, P., “Fundamentos y mitos de la atención centrada en la persona”. Documento de la ponencia presentada en el *Plan de formación “Fundamentos del nuevo modelo de atención residencial en Mi casa”* organizado por la Fundación Pilares para la autonomía de la persona y los Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León el 17 de mayo de 2016, pp. 1-35. Disponible en: www.fundacionpilares.org. (Consulta: 03/03/2023).

RODRÍGUEZ PALOP, M.ª E., *Claves para entender los nuevos derechos Humanos*. Ed. Los Libros de la Catarata, Madrid, 2011.

RODRÍGUEZ-PIÑERO Y BRAVO-FERRER, M., “Nuevas dimensiones de la igualdad: no discriminación y acción positiva”, en *Persona y derecho*, N.º. 44, 2001, pp. 219 a 242.

ROGEL VIDE, C., “Sobre la guarda de hecho”, en *Revista General de Legislación y Jurisprudencia*, N.º 4, 2003, pp. 579 a 596.

ROMEIO CASABONA, C. M., “El consentimiento informado en medicina: aspectos conflictivos en el derecho internacional y comparado”. Conferencia impartida en el *Ciclo de Conferencias Magistrales en Derecho Internacional y Derechos Humanos* organizado por la Asociación Interamericana de Defensorías Públicas (AIDEP) y el Ministerio Público de la Defensa de la República Argentina (MPD) el 21 de junio de 2022.

ROMEIO CASABONA, C. M., “La objeción de conciencia en la praxis médica”, en *Cuadernos de Derecho Judicial*, N.º 1, 1996, pp. 63 a 106.

ROMEO MALANDA, S., “Un nuevo marco jurídico-sanitario: La ley 41/2002 de 14 de noviembre sobre derechos de los pacientes”, en *Diario La Ley*, N.º 57, 2003, pp. 1522 a 1539.

ROMERO COLOMA, A. M.ª, “Capacidad e incapacidad para contraer matrimonio”, en *Diario La Ley*, N.º 7805, 2012.

ROVIRA VIÑAS, A., *Autonomía personal y tratamiento médico. Una aproximación constitucional al consentimiento médico*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2007.

RUBIO TORRANO, E., “Consentimiento informado y agente informador”, en *Aranzadi Civil. Revista quincenal*, N.º 3, 2008, pp. 633 a 2635.

RUEDA DÍAS DE RÁBAGO, M., “Medios voluntarios de apoyo. Los poderes preventivos”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*, Vol.1; Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 419 a 452.

RUIZ MIGUEL, A., “La igualdad como diferenciación”, en *Derecho de las minorías y de los grupos diferenciados*. Ed. Escuela Libre, Madrid, 1994, pp. 283 a 296.

RUIZ-RICO RUIZ-MORÓN, J., “Medidas de apoyo a personas con discapacidad y sistema tutelar de menores”, en SÁNCHEZ CALERO, F. J. (Coord.), en *Curso de Derecho Civil I “Bis”. Derecho de familia*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2022, pp. 101 a 156.

SABATER BAYLE, E., “La protección jurídica de las personas con discapacidad en el Derecho privado de Navarra (Anteproyecto de Ley Foral)”, en *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, N.º 17, 2022, pp. 80 a 121.

SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R., “El derecho a rechazar tratamientos y la legitimidad de su suspensión”, en SPOTO, G. (Dir.) y DE CASTRO VÍTORES, C. (Coord.) y, *La tutela de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España*. Editum, Murcia, 2013, pp. 245 a 296.

SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R., “Objeción de conciencia sanitaria”, *Derecho y Salud. Estudios de Bioderecho (Comentarios a la Ley 3/2009, de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia)*. Ed. Tirant Lo Blanch-Editum, Valencia, 2013, pp. 275 a 319.

SALCEDO HERNANDEZ, J. R., “La Ciencia del Bioderecho”, en *Revista Bioderecho.es*, N.º 1, 2014.

SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R. y ANDREU MARTÍNEZ, M.ª B., “Atención integral al paciente mayor: aspectos ético-jurídicos”, en *IUS ET SCIENTIA*, vol. 3, N.º 1, 2017, pp. 125 a 135.

SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R., “La protección de la vulnerabilidad desde la dignidad y la responsabilidad”, en ANDREU MARTÍNEZ, M.ª B. y LECIÑENA IBARRA, A. (Coords.), COBACHO GÓMEZ, J. A. y LEGAZ CERVANTES, F. (Dirs.), *Protección civil y penal de los menores y de las personas mayores vulnerables en España*. Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2018, pp. 47 a 66.

SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R., “Vulnerabilidad y solidaridad. Propuestas de bioderecho para una atención integral a las personas mayores”, en ANDREU MARTÍNEZ, M.ª B. y SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R. (Coords.), *Autonomía del paciente mayor, vulnerabilidad y e-salud*. Ed. Tirant Lo Blanch, Valencia 2018, pp. 51 a 123.

SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R., “Bioderecho y derecho a la libertad de pensamiento, conciencia y religión”, en GARCÍA GARCÍA, R. y ROSELL GRANADOS, J. (Coords.), *Derecho y religión*. Ed. Edisofer, Madrid, 2020, pp. 519 a 575.

SAN JULIÁN PUIG, V., “Instrucciones previas: Un negocio jurídico, no un simple formulario”. Ponencia presentada en el *XII Congreso Nacional de Derecho Sanitario*, celebrado en el Ilustre Colegio de Médicos de Madrid los días 20 y 21 de octubre de 2005.

SÁNCHEZ-CALERO ARRIBAS, B., *La actuación de los representantes legales en la esfera personal de menores e incapacitados*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2005.

SÁNCHEZ-CARO, J., “Concepto y evolución histórica de las instrucciones previas”, en SÁNCHEZ-CARO, J. y ABELLÁN-GARCÍA, F. (Coords.). *Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos*. Ed. Comares, Granada, 2008, pp. 63 a 113.

SÁNCHEZ-CARO, J. y ABELLÁN-GARCÍA, F., *Derechos y deberes de los pacientes (Ley 41/2002, de 14 de noviembre: consentimiento informado, historia clínica, intimidad e instrucciones previas)*. Ed. Comares- Fundación Salud, Granada, 2003.

SÁNCHEZ-CARO, J. y ABELLÁN-GARCÍA, F. *Derechos del médico en la relación clínica*. Fundación Salud 2000, Col. Bioética y Derecho Sanitario, vol. 12, Madrid, 2006.

SÁNCHEZ GÓMEZ, A., “Hacia un nuevo tratamiento jurídico de la discapacidad. Reflexiones a propósito del Proyecto de Ley de 17 de julio de 2020 por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica”, en *Revista de Derecho Civil*, vol. N.º 5, 2020, pp. 385 a 428.

SÁNCHEZ GÓNZÁLEZ, M. A., “Los testamentos vitales y la planificación anticipada de tratamientos. Presupuestos conceptuales y limitaciones prácticas”, en SARABIA Y ÁLVAREZUDE, J. y DE LOS REYES LÓPEZ, M. (Eds.), *La bioética en la encrucijada. Actas del I Congreso nacional de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica*. Madrid, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 1997, pp. 135 a 146.

SÁNCHEZ GONZÁLEZ, M. A., “La Ley básica y las instrucciones previas”. Ponencia presentada en el Máster en Derecho Sanitario de la Universidad Complutense de Madrid el 26 de octubre de 2002.

SÁNCHEZ GONZÁLEZ, M., “El nuevo régimen jurídico de la guarda de hecho”, en MORENO FLORES, R. M.^a (Dir.). *Problemática jurídica de las personas con discapacidad intelectual*. Ed. Dykinson, Madrid, 2022, pp. 153 a 160.

SÁNCHEZ-GONZÁLEZ, D. y EGEA-JIMÉNEZ, C., “Enfoque de vulnerabilidad social para investigar las desventajas socioambientales. Su aplicación en el estudio de los adultos mayores”, en *Papeles de población*, vol. 17, N.º 69, 2011.

SÁNCHEZ HERNÁNDEZ, Á., “Consideraciones sobre la reforma de la legislación civil en materia de discapacidad: de la incapacitación al apoyo”, en *Revista electrónica de Derecho de la Universidad de La Rioja*, N.º 19, 2021, pp. 23 a 55.

SÁNCHEZ HERNÁNDEZ Á., “Aspectos generales de la reforma del Código Civil relativa a las personas con discapacidad intelectual en el ejercicio de su capacidad jurídica”, en *Revista Boliviana de Derecho*, N.º 33, 2022, pp. 14 a 51.

SÁNCHEZ-VENTURA MORER, I., “Supuestos en los que interviene el defensor judicial: mención especial a la situación de conflicto de intereses”, en DE SALAS MURILLO, S. y MAYOR DEL HOYO, M.ª V. (Dir.), *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la Convención de Naciones Unidas en materia de discapacidad*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2019, pp. 21 a 290.

SÁNCHEZ-VENTURA MORER, I., “Supuestos en los que interviene el defensor judicial: mención especial a la situación de conflicto de intereses”, en MUNAR BERNAT, P. A. (Dir.), *Principios y preceptos de reforma legal de la discapacidad. El Derecho en el umbral de la política*. Ed. Marcial Pons, Madrid, 2021, pp. 271 a 290.

SANCHO GARGALLO, I., “Sentido de la intervención judicial y del proceso civil en la determinación de la capacidad y de los apoyos necesarios para su ejercicio”, en PEREÑA VICENTE, M. (Dir.), DÍAZ PARDO, G. y NÚÑEZ NÚÑEZ, M.ª (Coords.), *La voluntad de la persona protegida. Oportunidades, riesgos y salvaguardias*. Ed. Dykinson, Madrid, 2018, pp. 17 a 25.

SANCHO GARGALLO, I., *El ejercicio de la capacidad jurídica por las personas con discapacidad tras la Ley 8/2021 de 2 de junio*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2021.

SANCHO GARGALLO, I., “Tratamiento legal y jurisprudencial del consentimiento informado”, en *InDret* N.º 2, 2004, *Working Paper* N.º 209.

SANCHO GARGALLO, I., “Las medidas judiciales de apoyo a las personas con discapacidad”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F. y PÉREZ RAMOS, C. (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*, Vol.1; Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 453 a 482.

SANTOS URBANEJA, F., “La discapacidad. Una revolución en marcha”, en LÓPEZ GONZÁLEZ, M., LÓPEZ GONZÁLEZ, M.ª y LLORENT GARCÍA, V. J. (Coords.), *La discapacidad: aspectos educativos y sociales*. Ediciones Aljibe, Málaga, 2009, pp. 13 a 26.

SANTOS URBANEJA, F., *La guarda de hecho: Institución clave en el nuevo sistema de protección jurídica de la persona con discapacidad*. Aequitas, 2017. Disponible en: https://aequitas.notariado.org/liferay/c/document_library/get_file?uuid=f6c1b948-c069-40fb-bd40-487ba4305777&groupId=10228. (Consulta: 02/03/2023).

SANTOS URBANEJA, F., “Futuro de la guarda de hecho”, en SERRANO GARCÍA, I. y CANDAU PÉREZ, A. (Coords.), *Protección jurídica de la persona con discapacidad*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2017, pp. 190 a 224.

SANTOS URBANEJA, F., *Sistema de apoyo jurídico a las personas con discapacidad tras la ley 8/2021 de 2 de junio*. Ed. CUNIEP, Madrid, 2021.

SANTOS URBANEJA, F., “La razonable desjudicialización de la discapacidad”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*, Vol.1; Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 687 a 719.

SASS H. M., "Informierte Zustimmung als Vorstufe zur Autonomie des Patienten". Zentrum für Medizinische Ethik, Bochum, 1992.

SCRAMM, F. R y KOTTOW, M., "Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas", en *Cadernos de Saúde Pública*, vol. 17, N.º 4, 2001, pp. 949 a 956.

SEDA HERMOSÍN, M. A., "El notario como actor fundamental en la protección de las personas vulnerables", en PÉREZ DE VARGAS MUÑOZ, J. y PEREÑA VICENTE, M. (Coords.), *La encrucijada de la incapacitación y la discapacidad*, vol. 1. Ed. La Ley-Wolters Kluwer, Madrid, 2011, pp. 430 a 464.

SEGARRA CRESPO, M.ª J. y ALIA ROBLES, A., "Algunos aspectos de interés de la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad desde la perspectiva del Ministerio Fiscal", en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F. y PÉREZ RAMOS, C. (Coords.). *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*, Vol.1; Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 659 a 685.

SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., "Derechos y personas con discapacidad hacia un nuevo paradigma", en *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, vol. 35, N.º 209, 2004, pp. 20 a 50.

SEOANE RODRÍGUEZ, J. A. "Derecho y planificación anticipada de la atención: Panorama jurídico de las instrucciones previas en España", en *Revista Derecho y Salud*, vol. 14, N.º. 2, 2006, pp. 285 a 296.

SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., "La relación clínica en el siglo XXI: cuestiones médicas, éticas y jurídicas", en *Derecho y Salud*, vol. 16, N.º Extra 1, 2008.

SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., "El perímetro de la objeción de conciencia médica. A propósito del rechazo de la transfusión de sangre por un paciente testigo de Jehová", en *InDret* N.º 4, 2009.

SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., "Las autonomías del paciente", en *Dilemata*, N.º. 3, 2010.

SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., "¿Qué es una persona con discapacidad?", en *Ágora. Papeles de Filosofía*, vol. 30, N.º 1, 2011, pp. 143 a 161.

SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., "Derecho e instrucciones previas", en *Derecho y Salud*, vol. 22, N.º. Extra 1, 2011, pp. 11 a 31.

SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., "Sobre las confesiones de un médico nostálgico", en *Dilemata*, N.º. 8, 2012, pp. 61 a 66.

SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., "La construcción jurídica de la autonomía del paciente", en *EIDON. Revista española de Bioética*, N.º 39, 2013, p. 3.

SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., "Planificación anticipada de la atención e instrucciones previas en España", en *Julgar*, N.º especial, 2014, pp. 305 a 349.

SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., "La lex artis como estándar de la práctica clínica", en *Folia Humanística*, vol. 2, N.º 6, 2021, pp. 1 a 23.

SEOANE RODRÍGUEZ, J. A. y ÁLVAREZ LATA, N., “El proceso de toma de decisiones de la persona con discapacidad: una revisión de los modelos de representación y guarda a la luz de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, en *Derecho Privado y Constitución*, N.º 24, 2010, pp. 11 a 66.

SEOANE SPIEGELBERG, J. L., “Prestación del Consentimiento y el juicio de capacidad”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*, Vol.2; Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 127 a 155.

SERRANO CHAMORRO, M.ª E., “Actos sujetos a autorizaciones y prohibiciones por las personas que ejercen cargos tutelares o medidas de apoyo”, en *Revista de Derecho de Familia*, N.º. 94, 2022, pp. 39 a 60.

SERRANO GARCÍA, I., *Autotutela. El artículo 223.II del Código Civil y la Convención de Nueva York sobre los derechos de las personas con discapacidad de 2006*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2012.

SERRANO GARCÍA, I., “Proyectos de reforma del tratamiento jurídico de las personas con discapacidad”, en MUÑIZ ESPADA, E. (Dir.), *Contribuciones para una reforma de la discapacidad*. Ed. La Ley-Wolters Kluwer, Madrid, 2020, pp. 69 a 87.

SERRANO YUSTE, J., “Apoyos Judiciales y actuación Notarial”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*, Vol.2; Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 189 a 214.

SILVA SÁNCHEZ, A. M., “Los “documentos de instrucciones previas” de los pacientes (artículo 11.1 Ley 41/2002) en el contexto del debate sobre la (in)disponibilidad de la vida”, en *Diario La Ley*, N.º 4, 2003, pp. 1663 a 1671.

SIMÓN LORDA, P., “El consentimiento informado: abriendo nuevas brechas”, en *Problemas prácticos del consentimiento informado, Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols Lucas*, N.º. 5. Fundació Víctor Grífols i Lucas, Barcelona, 2002, pp. 11 a 62.

SIMÓN LORDA, P., “Diez mitos en torno al consentimiento informado”, en *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, vol. 29, suplemento N.º 3, 2006, pp. 29 a 40.

SIMÓN LORDA, P., “De las instrucciones previas a la planificación anticipada de decisiones”. Ponencia presentada en el *XXIX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Medicina Interna-XXIV Congreso de la Sociedad Galega de Medicina Interna*, celebrado en La Coruña del 19 al 22 de noviembre de 2008.

SIMÓN LORDA, P. y BARRIO CANTALEJO, I. M.ª., “Legibilidad de los formularios de consentimiento informado: instrumentos de análisis y ejemplos”, en SARABIA Y ÁLVAREZUDE, J. y DE LOS REYES LÓPEZ, M.ª (Eds.), *La bioética en la encrucijada. Actas del I Congreso nacional de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica*. Madrid, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 1997.

SIMÓN LORDA, P., TAMAYO VELÁZQUEZ, M. I., ESTEBAN LÓPEZ, M. S. (Coords.), *Planificación anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales*. Junta de Andalucía, Consejería de Salud y Bienestar Social, Sevilla, 2013.

SIURANA, J. C., *Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria*. Ed. Trotta, Madrid 2005.

SGRECCIA, E., *Manuale di Bioetica, Volume I. Fondamenti ed etica biomedica*. Vita e Pensiero, Milán, 2007.

SIEIRA MUCIENTES, S., “La objeción de conciencia sanitaria desde la perspectiva constitucional”, en *VI Congreso Nacional de Derecho Sanitario*. Ed. Fundación Mapfre Medicina, Madrid, 2000, pp. 291 a 299.

SOLÉ RESINA, J., “Apoyos informales o no formalizados al ejercicio de la capacidad jurídica y guarda de hecho”, en *La Ley Derecho de Familia*, N.º 31, 2021, pp. 18 a 33.

SOSPEDRA NAVAS, F. J., “Comentario de la ley 8/2021, de 2 de junio, de reforma para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad”, en *Aranzadi Digital*, N.º 1, 2021, pp. 1 a 19.

SOTO RUIZ, J. J. (Dir.), *Capacidad jurídica y discapacidad. Un estudio de Derecho privado comparado a la luz de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Tomo 1: *Derecho común*. Observatorio Estatal de la Discapacidad, Madrid, 2009.

STEMPHELET, COLO, S., “Una aproximación a la vejez uruguaya desde la teoría del reconocimiento”, en *Rumbos TS*, N.º 10, 2014, pp. 53 a 65.

STUART MILL, J., *Sobre la libertad*. Alianza editorial, Madrid, 1970.

SUAZO BAEZ, M., *Bioética para nuevos*. Centro INTEC de Bioética, Santo Domingo, 2000.

SZMUKLER, G., DAW, R. y CALLAR, F., “Mental health law and the UN Convention on the rights of persons with disabilities”, en *International Journal of Law and Psychiatry*, N.º 37, 2014, pp. 245 a 252.

TEJEDOR MUÑOZ, L, “La falta de información al paciente tiene como consecuencia la atribución de responsabilidad del médico responsable de facilitarla”, en *Revista Crítica de Derecho Inmobiliario*, N.º 701, 2007, pp. 1367 a 1372.

TENA ARREGUI, R., “El juicio notarial de valoración del consentimiento tras la ley 8/2021 para el apoyo a las personas con discapacidad”, en *ENSXXI*, N.º 99, pp. 50 a 55.

TORAL LARA, E., “El defensor judicial de las personas con discapacidad”, en DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., (Dir.), CHAPARRO MATAMOROS, P. y BUENO BIOT, A. (Coords.). *La discapacidad: una visión integral y práctica de la Ley 8/2021, de 2 junio*. Ed. Tirant Lo Blanch, Valencia, 2022, pp. 299 a 337.

TORRELLES TORREA, E., “La voluntad anticipada, la voluntad hipotética y el ‘mayor beneficio para la vida y salud del paciente en el consentimiento informado de las personas con discapacidad en el ámbito sanitario’”, en *InDret*, N.º 3, 2022, pp. 76 a 113.

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

TORRES COSTAS, M.^ª E., “Sobre la postergada (y necesaria) reforma de la regulación de los ingresos involuntarios y otros derechos fundamentales”, en *Revista de Derecho Civil*, vol. 7, N.º 4, 2020, pp. 265 a 285.

TORRES COSTAS, M.^ª E., “La vacunación contra el COVID-19 de personas mayores residentes en centros de mayores: ¿derecho o imposición? El consentimiento informado por representación. Primeras resoluciones judiciales”, en *Diario La Ley*, N.º 9797, 2021.

TORRES GARCÍA, T. F. y GARCÍA RUBIO, M.^ª P., “Las salvaguardas de la voluntad del testador vulnerable en el derecho sucesorio comparado y español. En especial la intervención del notario”, en TORRES GARCÍA, T. F. y GARCÍA RUBIO, M.^ª P., *La libertad de testar: El principio de igualdad, la dignidad de la persona y el libre desarrollo de la personalidad en el derecho de sucesiones*. Fundación Coloquio Jurídico Europeo, Madrid, 2014, pp. 79 a 89.

TOTANA GARCÍA, M.^ª C., “La implicación de las familias en la vida de las personas mayores en Caser Residencial Santo Ángel”, en *Aportaciones sobre la intervención social en tiempo de malestares. XII Congreso Estatal de Trabajo Social*. Consejo General del Trabajo Social, Madrid, 2014.

TUR FAÚNDEZ, M.^ª N., “El documento de instrucciones previas o testamento vital. Régimen jurídico”, en GONZÁLEZ PORRAS, J. M. y MÉNDEZ GONZÁLEZ, F. P. (Coords.), *Libro homenaje al profesor Manuel Albaladejo García*, vol. 2. Editum, Murcia, 2004, pp. 4865 a 4886.

UEXKÜL, T., *Psychosomatische Medizin*. Urban und Schwarzenberg, Múnich, 1996.

UREÑA CARAZO, B., “El nuevo proceso de apoyo a las personas con discapacidad: un enfoque humanista”, en *Diario La Ley*, n.º 33, 2022, pp. 189 a 200.

VALERO SOLER, M. J., “La reforma de la legislación Civil en materia de discapacidad en Cataluña”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F., PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*, Vol.1; Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 349 a 368.

VALLS XUFRE, J. M.^ª, “El Notariado frente al Anteproyecto de Ley en materia de discapacidad”, en *El notario del siglo XXI*, N.º 89, 2020, pp. 20 a 25.

VALLS XUFRE, J. M.^ª, *El poder preventivo*. Ed. Tirant lo Blanch, Valencia, 2018.

VARGAS CABRERA, B., “Aspectos civiles y procesales de la discapacidad”, en SERRANO GARCÍA, I. (Coord.), *La protección jurídica del discapacitado. I Congreso Regional*. Ed. Tirant Lo Blanch, Valencia, 2003, pp. 121 a 132.

VÁZQUEZ GARRANZO, J., “Comentario al art. 49”, en CAZORLA PRIETO, L. (Dir.), en *Comentarios a la Constitución Española de 1978*, Tomo I, Ed. Thomson Reuters-Aranzadi, 2018, pp. 1484 a 1532.

VERDIER, J. M., “Grande pauvreté, exclusion et droit fondamentaux. Un autre regard enrichi par le croisement des savoirs”, en *Bulletin de Droit Comparé du Travail et de la Sécurité Sociale*, 1999.

VIEIRA MORANTE, F. J., “Jurisdicción voluntaria y personas con discapacidad”, en *Derecho Privado y Constitución*, N.º 30. 2016, pp. 371 a 385.

VELILLA ANTOLÍN, N., “Una visión crítica a la Ley de apoyo a las personas con discapacidad”, en *El notario del siglo XXI*, N.º 99, 2021, pp. 12 a 17.

VICANDI MARTÍNEZ, A., “El derecho a la información. Un campo de batalla entre la Medicina y el Derecho”, en *Derecho y Salud*, vol. 22, N.º. 2, 2012, pp. 39 a 78.

VICO FERNÁNDEZ, G., “Régimen jurídico aplicable a los internamientos involuntarios en centros geriátricos: especial referencia a la jurisprudencia del Tribunal Constitucional”, en *Anuario de Derecho Civil*, vol. 72, N.º 1, pp. 101 a 160.

VILLAGRASA ALCAIDE, C., “Los actos personalísimos del incapacitado. Comentario a la Sentencia del Tribunal Constitucional de 18 de diciembre de 2000 (BDB TC 43870/2000)”, en *Noticias Jurídicas. Base de Datos de Jurisprudencia*. Ed. Bosch, Barcelona, 2002.

VIVAS TESÓN, I., “Libertad y protección de la persona vulnerable en los ordenamientos jurídicos europeos: hacia la despatrimonialización de la discapacidad”, en *Revista de Derecho UNED*, N.º 7, 2010, pp. 561 a 595.

VIVAS TESÓN, I., “La Convención ONU de 13 de diciembre de 2006: impulsando los derechos de las personas con discapacidad”, *Comunitania*, N.º 1, 2011, pp. 113 a 128.

VIVAS TESÓN, I., “Discapacidad y consentimiento (o disenso) informado: el derecho de la persona a ser dueña de su propia vida”, en *Revista Jurídica del Notariado*, N.º 82, 2012, pp. 435 a 518.

VIVAS TESÓN, I., *Más allá de la capacidad de entender y querer. Un análisis de la figura italiana de la administración de apoyo y una propuesta de reforma del sistema tuitivo español*. Ed. Futuex, Badajoz, 2012.

VIVAS TESÓN, I., “Discapacidad y consentimiento informado en el ámbito sanitario y bioinvestigador”, en *Pensar. Revista de Ciências Jurídicas*, vol. 21, N.º 2, 2016, pp. 534 a 567.

VIVAS TESÓN, I., “El ejercicio de los derechos de personalidad de la persona con discapacidad”, en DE SALAS MURILLO, S. y MAYOR DEL HOYO, M.ª V. (Dir.), *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la Convención de naciones Unidas en materia de discapacidad*. Ed. Tirant Lo Blanch, Valencia, 2019, pp. 409 a 443.

VIVAS TESÓN, I., “Curatela y asistencia”, en MUNAR BERNAT, P. A. (Dir.), *Principios y preceptos de reforma legal de la discapacidad. El Derecho en el umbral de la política*. Ed. Marcial Pons, Madrid, 2021, pp. 277 a 302.

VIVAS TESÓN, I., “La curatela como principal medida judicial de apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica: Fundamentos y claves de nuevo régimen legal”, en CASTRO-GIRONA MARTÍNEZ, A., CABELLO DE ALBA JURADO, F. y PÉREZ RAMOS, C., (Coords.), *La Reforma de la Discapacidad. Comentarios a las nuevas reformas legislativas*, Vol.1; Ed. Fundación Notariado, Madrid, 2022, pp. 485 a 528.

WEIDENSLAUFER C. y TRUFFELLO G. P., “Derecho de las personas con discapacidad al reconocimiento de la capacidad jurídica”. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, Asesoría Técnica Parlamentaria, N.º sup: 120061, 2019.

WEIL, S., *Echar raíces*. Ed. Trotta, Madrid, 2014.

XIOL RÍOS, J. A., "El consentimiento informado", en *Revista Española de la Función Consultiva*, N.º 14, 2010, pp. 21 a 84.

ZUAZO BAEZ, M., *Bioética para nuevos*. Centro INTEC de Bioética, Santo Domingo, 2000.