PERSONAS CON DISCAPACIDAD, AUTONOMÍA DEL PACIENTE Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

ADECUACIÓN A LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA LEY 41/2002, DE 14 DE NOVIEMBRE, BÁSICA REGULADORA DE LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE Y DE DERECHOS Y OBLIGACIONES EN MATERIA DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN CLÍNICA

Informe propuesta del CERMI

Octubre, 2026

Elaborado por:

Antonio-Luis Martínez-Pujalte López

Catedrático de Filosofía del Derecho de la Universidad Miguel Hernández de Elche
Patrono de la Fundación Derecho y Discapacidad

Con el apoyo de:



SUMARIO:

1. Introducción.

2. Impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y de la Ley 8/2021 sobre la Ley de Autonomía del Paciente.

3. Consentimiento informado de las personas con discapacidad.

4. Obligaciones en materia de accesibilidad.

5. Conclusión.

ANEXO: Propuesta de texto articulado de reforma legislativa.

1. INTRODUCCIÓN.

Como se ha hecho notar por toda la doctrina, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (en adelante, LBAP), supuso en su momento un avance enormemente significativo, al proporcionar por primera vez una regulación detallada de los aspectos básicos de la relación médico-paciente, y hacerlo desde el prisma central de la autonomía del paciente y del derecho al consentimiento informado, abandonando en consecuencia el antiguo paradigma paternalista que confiaba al criterio exclusivo del médico todas las decisiones clínicas y asistenciales[1].

Sin embargo, en relación con las personas con discapacidad —en particular, con discapacidad intelectual y psicosocial— la LBAP mantuvo el paradigma paternalista, como se pone de relieve especialmente en el artículo 9.3, que prevé el consentimiento por representación "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 la situación", precepto que guarda estrecha relación con el párrafo 3º del artículo 5, relativo al derecho a la información, que en términos análogos señala 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". Así pues, la mera falta de capacidad —para entender la información y para tomar decisiones— enjuiciada por el médico permite que la persona con discapacidad pueda ser sustituida, en la recepción de la información y en la emisión del consentimiento. Esta situación era coherente, por lo demás, con un ordenamiento jurídico que preveía la sustitución en la toma de decisiones de las personas con discapacidad (intelectual, del desarrollo, psicosocial, con parálisis cerebral, con daño cerebral, etc.) en todos los aspectos de la vida, privando de la capacidad jurídica a quienes tuvieran "enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma" (antiguo artículo 200 del Código civil); lo que se proyectaba en la LBAP al establecer también el consentimiento por representación para todas las

[1] Cfr. vg. GARCIA ORTEGA, Cesáreo-COZAR MURILLO, Victoria -ALMENARA BARRIOS, José, "La autonomía del paciente y los derechos en materia de información y documentación clínica en el contexto de la Ley 41/2002", en *Revista Española de Salud Pública,* 78 (2004), págs. 469-479; DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, Federico, "Consentimiento informado y prueba de la lex artis. La relevancia de la prueba de presunciones", en *Derecho y salud*, 21 (2011), págs. 75-77.

personas incapacitadas legalmente (artículo 9.3 b; esta expresión fue posteriormente modificada por la Ley 26/2015, de 28 de julio, de suerte que el actual precepto se refiere al paciente "que tenga la capacidad modificada judicialmente" en lugar de al paciente "incapacitado legalmente"), situación en la que la información debe proporcionarse al representante legal, si bien el artículo 5.2 dispone asimismo que "el paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión".

Cuatro años después de la promulgación de la LBAP, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó, el 13 de diciembre de 2006, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, la Convención), que fue prontamente ratificada por España y entró en vigor el 3 de mayo de 2008. La Convención proclama como uno de sus principios básicos "la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, de las personas con discapacidad". Sin embargo, la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se limitó a una modificación menor de la LBAP —a la que se hará referencia más adelante— para establecer la obligación de proporcionar la información a las personas con discapacidad de forma accesible. Posteriormente, 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, ha transformado radicalmente el régimen de la capacidad jurídica, suprimiendo el tradicional instituto de la incapacitación e impidiendo incluso que la capacidad jurídica de las personas pueda ser "modificada"; sin embargo, esta Ley no reformó la LBAP, dejando fuera de la regulación civil el consentimiento informado en el ámbito de la salud (artículo 287.1 del Código civil). Pues bien, como se mostrará a lo largo de estas páginas, tanto la Convención como el nuevo paradigma inspirador de nuestra legislación civil exigen una revisión más profunda y sustancial de la LBAP en relación con el tratamiento otorgado a las personas con discapacidad.

Para acreditar esta tesis, examinaré en primer lugar los principios y preceptos de la Convención y de la Ley 8/2021 que inciden de manera más directa en las materias tratadas por la LBAP, lo que me permitirá posteriormente abordar de lleno el contraste con la regulación legal vigente.

2. IMPACTO DE LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE LA LEY 8/2021 SOBRE LA LEY DE AUTONOMÍA DEL PACIENTE.

El precepto de la Convención que resulta más relevante en este contexto, y al que prestaré atención en primer lugar, es el artículo 12. Como es bien sabido, se trata de una de las disposiciones más innovadoras de la Convención, pues, por primera vez en la historia del Derecho Internacional de los Derechos Humanos, reconoce un derecho universal a la capacidad jurídica. Resultan particularmente significativos, en este sentido, los párrafos segundo y tercero del precepto: mientras que el párrafo segundo 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", el tercero requiere la adopción de las medidas pertinentes "para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica", expresión ésta última que muestra que por capacidad jurídica se entiende no sólo la capacidad de ser titular de derechos sino también la capacidad de ejercerlos, superando de este modo la distinción tradicional en nuestro ordenamiento entre "capacidad jurídica" y "capacidad de obrar". En definitiva, lo que nos está diciendo la lectura conjunta de los párrafos segundo y tercero del artículo 12 es que las personas con discapacidad han de gozar de plena capacidad para la adopción de decisiones y para el ejercicio de los derechos en igualdad de condiciones con las demás, y por lo tanto por sí mismas, reclamando en consecuencia la abolición de los regímenes tradicionales de sustitución en la toma de decisiones, que suponían que las decisiones de las personas con discapacidad —en especial, con discapacidad intelectual, del desarrollo, psicosocial, con parálisis cerebral, con daño cerebral, etc.— eran transferidas a otra persona que las adoptaba en su nombre; en cambio, lo que requiere el artículo 12.3 es que se proporcione apoyo para la toma de decisiones a las personas que puedan tener dificultades para ello, apoyo que —como reclama el artículo 12.4— ha de prestarse siempre respetando la voluntad y preferencias de la persona concernida. Es importante enfatizar que, como subraya el segundo párrafo del precepto, esa capacidad para la adopción de decisiones se refiere a "todos los aspectos de la vida", y, por lo tanto, no sólo a las cuestiones de naturaleza patrimonial, sino también, por supuesto, a los asuntos personales. Finalmente, en aquellos casos en que la persona no sea capaz en absoluto de comunicar su voluntad y no la haya expresado tampoco previamente, y sea preciso adoptar una decisión, esta deberá ser adoptada por la

figura de apoyo, que habrá de hacerlo sin embargo de acuerdo con la mejor interpretación posible de la voluntad y preferencias de la persona concernida, basada en su historia de vida, en sus previos deseos y preferencias o en su expresión de confianza en ciertas personas[2].

A la luz del artículo 12 resulta pues patente que a todas las personas con discapacidad ha de reconocérseles la capacidad de adoptar por sí mismas las decisiones relativas a su salud y a los tratamientos médicos. Pero ello además se encuentra expresamente establecido por el segundo precepto en el que quisiera fijar mi atención, el artículo 25, que reconoce el derecho de las personas con discapacidad "a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad", exigiendo en su apartado g) que los profesionales de la salud "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". La relación entre los artículos 12 y 25 ha sido puesta de relieve por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, que en su primera Observación General indicó: "Los Estados partes tienen la obligación de exigir a todos los profesionales de la salud y la medicina (incluidos los profesionales de la psiquiatría) que obtengan el consentimiento libre e informado de las personas con discapacidad antes de cualquier tratamiento. En relación con el derecho a la capacidad jurídica en igualdad de condiciones con todas las demás personas, los Estados partes tienen la obligación de no permitir que el consentimiento sea otorgado por personas que sustituyan a las personas con discapacidad en la adopción de decisiones en nombre de ellas. Todo el personal médico y sanitario debe velar por que se efectúe la consulta apropiada directamente con la persona con discapacidad. Ese personal debe garantizar también, en la medida de sus posibilidades, que los asistentes o personas encargadas de prestar apoyo no sustituyan a las personas con discapacidad en sus decisiones ni tengan una influencia indebida sobre ellas"[3].

---

[2] Un análisis mucho más detenido y exhaustivo del artículo 12 puede encontrarse vg. en MARTÍNEZ-PUJALTE, Antonio Luis, *Capacidad jurídica y personas con discapacidad. Las resistencias a poner en práctica el artículo 12 de la Convención*, Valencia, Tirant lo Blanch, 2025, especialmente pp. 15—35.

[3] COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General nº 1. Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley*, 19 de mayo de 2014, CRPD/C/GC/1, n. 41. Concretamente a España, el Comité ha recomendado que "vele por que se obtenga el consentimiento, otorgado con conocimiento de causa, de todas las personas con discapacidad en todas las cuestiones relativas al tratamiento médico" (*Observaciones finales sobre el informe inicial de España*, 19 de octubre de 2011, CRPD/C/ESP/CO/1, n. 30; cfr. también nn. 36 y 38).

Finalmente, es preciso hacer referencia al artículo 9 de la Convención, que versa sobre la accesibilidad. Como ha señalado Rafael de Asís, la accesibilidad puede ser considerada, entre otras dimensiones, como una condición básica para el ejercicio de los derechos[4], pues, en efecto, una persona con discapacidad no puede ejercer sus derechos en igualdad de condiciones con todas las demás personas si encuentra barreras para su disfrute, que pueden ser de muy diversa índole: es una barrera una escalera que impide a una persona usuaria de silla de ruedas entrar en el lugar en el que debe ejercer su derecho (en este sentido, por ejemplo, no se garantiza el derecho al voto de las personas con discapacidad si los locales electorales son inaccesibles), pero lo es también proporcionar la información necesaria para el ejercicio del derecho en un formato que la persona no puede comprender (en lenguaje oral si se trata de una persona sorda usuaria de la lengua de signos, o en un lenguaje técnico oscuro y difícil si se trata de una persona con discapacidad intelectual o del desarrollo). Por ello, nuestra Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (Texto Refundido aprobado por Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre) recoge una definición amplia de accesibilidad, como "condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible" (artículo 2 k). El artículo 9 de la Convención subraya, en este sentido, la particular importancia que tiene la accesibilidad de la información —de especial relevancia en relación con el tema de estas páginas—, a la que se refiere en varios apartados (1 b y 2 f). El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, al poner en relación la accesibilidad con el ámbito de la salud, ha señalado concretamente que "toda la información y comunicación relativa a la prestación de la atención de salud debe estar disponible en lengua de signos, Braille, formatos electrónicos accesibles, escritura alternativa y modos, medios y formatos de comunicación aumentativos y alternativos"[5].

Por su parte, la Ley 8/2021, dictada —como se recoge expresamente en su Preámbulo— para acomodar nuestra legislación interna a las exigencias del artículo 12 de la Convención, erige como principio supremo del nuevo régimen legal de la capacidad

[4] Cfr. por ejemplo DE ASIS ROIG, Rafael, *Sobre discapacidad y derechos*, Madrid, Dykinson, 2013, págs. 109 y ss.

[5] COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación General nº 2. Artículo 9: Accesibilidad*, 22 de mayo de 2014, CRPD/C/GC/2, n. 40.

jurídica el respeto a la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad. En efecto, el nuevo texto del Código civil recoge en no menos de quince ocasiones el respeto a la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad, alusión que también se incorpora a diversos preceptos de las leyes procesales (Ley de Enjuiciamiento Civil y Ley de Jurisdicción Voluntaria). Resulta particularmente importante el artículo 249, que, al recoger las normas generales de todas las instituciones de apoyo, ordena con toda claridad que "las personas que presten apoyo deberán actuar atendiendo a la voluntad, deseos y preferencias de quien lo requiera". Como es natural, se prevé también la situación excepcional en que "pese a haber hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad, deseos y preferencias de la persona", única situación en que la figura de apoyo puede asumir funciones representativas, es decir, puede tomar decisiones en lugar de la propia persona con discapacidad, pero, aún en ese caso, se requiere a quien ejerza el apoyo "tomar la decisión que habría adoptado la persona en caso de no requerir representación", teniendo en cuenta para ello su trayectoria vital, creencias y valores. Por lo demás, y para reforzar este principio, el último párrafo del precepto permite a la autoridad judicial adoptar las salvaguardas oportunas para asegurar que el ejercicio de las medidas de apoyo atienda a la voluntad, deseos y preferencias de la persona que las requiera. La obligación de respetar la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad se reitera, en fin, para cada una de las figuras de apoyo previstas: apoyos voluntarios (artículo 255), guardador de hecho (artículo 264), curador (artículo 282), defensor judicial (artículo 297)[6].

Como cabe inferir ya de las reflexiones anteriores, pero se mostrará más detalladamente en las páginas siguientes, la LBAP requiere una modificación significativa para adaptarse a las exigencias de la Convención, que —conviene recordarlo— forma parte de nuestro ordenamiento jurídico conforme a lo dispuesto por el artículo 96.1 de la Constitución, y se sitúa en una relación de prevalencia sobre todas las restantes normas salvo la Constitución, como indica el artículo 31 de la Ley 25/2014, de 27 de noviembre, de Tratados y otros Acuerdos Internacionales. Esta modificación resulta conveniente, además, para hacer coherente la LBAP con el nuevo régimen legal de la capacidad jurídica establecido por la Ley 8/2021, pues carece de sentido que la obligación de acomodarse a la voluntad y preferencias de la persona con discapacidad en

[6] Otras referencias al respeto a la voluntad, deseos y preferencias de la persona se encuentran en los siguientes artículos del Código Civil: 250, 254, 255, 258, 268, 270, 276, 283, 288, 295, 655.

relación con cualesquiera actos jurídicos resulte únicamente excepcionada respecto de las decisiones en el ámbito de la salud. Conviene señalar también, en este contexto, que el nuevo artículo 13 bis de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad —añadido por la reciente reforma aprobada por la Ley 4/2026, de 1 de octubre—, específicamente en relación con la salud mental, dispone en su párrafo segundo que "todas las intervenciones sanitarias y asistenciales en el ámbito de la salud mental deberán basarse en el consentimiento libre e informado de la persona", remitiéndose a continuación a lo dispuesto en la LBAP que, sin embargo, y como se está tratando de mostrar a lo largo del presente Informe, no garantiza en estos momentos el consentimiento libre e informado de las personas con discapacidad. Nos encontramos ante otra incoherencia normativa, que se convierte en una nueva razón de peso para proceder a la inmediata reforma de la LBAP, de modo que se encuentre en sintonía con lo dispuesto por el artículo 13 bis de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad.

En las páginas siguientes se examinarán, específicamente, las disposiciones de la LBAP que resultan disconformes con la Convención o incoherentes con la Ley 8/2021; lo que permitirá concluir este informe formulando una concreta propuesta de reforma legislativa.

3. CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

No está de más comenzar el presente apartado señalando que, como ha expuesto el Tribunal Constitucional —en una reiterada jurisprudencia, que arranca principalmente de la Sentencia 120/1990, de 27 de junio—, el consentimiento a los tratamientos médicos forma parte del derecho fundamental a la integridad física reconocido por el artículo 15 de la Constitución. Mediante este derecho —afirma el Tribunal— "se protege la inviolabilidad de la persona, no sólo contra ataques dirigidos a lesionar su cuerpo o espíritu, sino también contra toda clase de intervención en esos bienes que carezca del consentimiento de su titular. Por ello, este derecho constitucional resultará afectado cuando se imponga a una persona asistencia médica en contra de su voluntad… y, por consiguiente, esa asistencia médica coactiva constituirá limitación vulneradora del derecho fundamental" (STC 120/1990, fundamento jurídico 8º). Con mayor claridad lo señala una Sentencia posterior: "el consentimiento del paciente a cualquier intervención

sobre su persona es algo inherente… a su derecho fundamental a la integridad física, a la facultad que este 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. 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 tratamientos que puedan afectar a su integridad, escogiendo entre las distintas posibilidades, consintiendo su práctica o rechazándolas. Esta es precisamente la manifestación más importante de los derechos fundamentales que pueden resultar afectados por una intervención médica: la de decidir libremente entre consentir el tratamiento o rehusarlo…, aun cuando pudiera conducir a un resultado fatal" (STC 37/2011, de 28 de marzo, fundamento jurídico 5º). Así pues, y en desarrollo de este derecho fundamental, el artículo 8 LBAP erige el consentimiento informado en principio rector de toda actuación médica: "toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado"; lo que implica a su vez reconocer, como hace el artículo 2.4, el derecho del paciente a negarse al tratamiento.

Sin embargo, el artículo 9.3 establece una excepción a este principio —en virtud del cual la actuación médica requiere el consentimiento *del afectado*—, al contemplar varios supuestos en los que debe otorgarse el consentimiento por representación[7]. Por un lado, el apartado b recoge un supuesto de representación –"cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente"— que resulta hoy obsoleto y que debe entenderse derogado por 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, pues hoy ya no existe modificación judicial alguna de la capacidad.

Pero mucho más relevante es el supuesto al que se refiere el apartado a), al que la doctrina ha denominado "incapacidad de hecho"[8], y que ha sido citado al inicio de estas páginas: "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

[7] Que debería denominarse más bien "consentimiento por sustitución", como apunta por ejemplo BERROCAL, Ana Isabel, "Consentimiento por representación en el ámbito sanitario: diversos instrumentos para su aplicación", en *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, 8 (2018), pág. 193.

[8] Emplean por ejemplo esta expresión BERROCAL, Ana Isabel, "Consentimiento por representación…", cit., especialmente págs. 194 y sigs.; AGÓN LOPEZ, Juan Guillermo, *Consentimiento informado y responsabilidad médica*, Tesis Doctoral, Universidad de Salamanca, 2016, págs. 147 y sigs. Disponible en: https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/135700/DDP_AgonLopezJG_Consentimiento%20Informado%20y%20Responsabilidad%20M%c3%a9dica.pdf?sequence=1&isAllowed=y (última consulta, 7 de octubre de 2026).

la situación", situación en la que el consentimiento debe de prestarlo el representante legal, o, en caso de que éste no exista, las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho. Por su parte, el artículo 5.3 prevé que, en estas mismas circunstancias —concretamente, "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 necesaria para emitir el consentimiento no sea comunicada al paciente sino a las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho. Aun cuando aparentemente estos preceptos contemplen una evaluación de la capacidad de decidir neutral respecto de la discapacidad, lo primero que cabe indicar es que de hecho se aplican principalmente a personas con discapacidad intelectual, del desarrollo, psicosocial, con parálisis cerebral, con daño cerebral, etc., que son sobre las que con mayor frecuencia se dictamina que no son capaces de recibir la información o de decidir; en este sentido, estos preceptos vulneran los artículos 12 y 25 de la Convención, que, como ya se ha señalado, reconocen a todas las personas con discapacidad el derecho a la adopción de las decisiones que les afectan (para cuyo ejercicio es básico recibir la información necesaria para adoptar la decisión). Por lo demás, existen al menos otras dos razones de peso para oponerse a esta sustitución en la recepción de la información y en el consentimiento. En primer lugar, lo que debe facilitarse a una persona que —ya sea por motivos relacionados con una discapacidad o por cualquier otra razón— tiene dificultades permanentes o transitorias para tomar decisiones es el apoyo necesario para adoptarlas, lo que como vengo diciendo incluye proporcionarle, de forma que la pueda comprender, toda la información disponible sobre las consecuencias y riesgos de sus posibles decisiones, así como ofrecer consejo acerca de la decisión más correcta. En segundo lugar, la evaluación del médico acerca de la capacidad de decidir de la persona implicará, en la mayor parte de los casos, una apreciación inevitablemente subjetiva, que tenderá a dictaminar que la persona no tiene capacidad de decidir si no da su consentimiento a la opción que el médico considera más acertada, lo que significa finalmente un retorno al modelo paternalista clásico en el que las decisiones acerca de los tratamientos médicos eran adoptadas por los profesionales sanitarios. Es posible admitir que en la relación médico-paciente existen manifestaciones justificadas de paternalismo[9]; ahora bien, el

[9] La más paradigmática es quizás el estado de necesidad terapéutico al que se refiere el artículo 5.4 LBAP, que lo define como "la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de la propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave". Cfr. al respecto DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, Federico, *Menores de edad y consentimiento informado*, Valencia, Tirant lo Blanch, 2019, págs. 117-118.

paternalismo no puede fundamentarse en una supuesta incompetencia de la persona para decidir[10], lo que resulta incoherente con un ordenamiento jurídico que reconoce a todas las personas un derecho universal a la capacidad jurídica, es decir, a la toma de decisiones con efectos jurídicos por sí mismos —con las medidas de apoyo que precisen, que en todo caso han de respetar su voluntad, deseos y preferencias, y que sólo pueden incluir funciones representativas cuando no sea posible determinar la voluntad de la persona—, y ello tanto en cuestiones patrimoniales como personales[11]. Por tanto, el titular del derecho a la información y el titular del derecho al consentimiento informado es siempre la persona, también la persona con discapacidad, aun cuando pueda ejercer ese derecho con el apoyo de otros[12]. Por las razones expuestas, y en conexión con esta misma cuestión, no resulta aceptable la definición de "consentimiento informado" que recoge el artículo 3 LBAP, que lo describe 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". Al menos el inciso subrayado debería ser suprimido[13].

¿Cabe entonces algún supuesto en que pueda prestarse el consentimiento por una persona distinta del paciente? Sí: procede en aquellos casos en que el paciente se encuentra absolutamente imposibilitado para prestarlo, porque no es posible en modo

---

[10] Sobre la justificación del paternalismo jurídico ha existido un intenso debate en la Filosofía del Derecho y la Bioética. Es ya clásico el estudio de GARZÓN VALDÉS, Ernesto, «¿Es éticamente justificable el paternalismo jurídico?», en *Doxa*, 5 (1988), págs. 155-173, y se ha ocupado también de esta discusión en diversos trabajos ALEMANY, Macario (cfr. vg. "Paternalismo", en *Eunomia*, 12, abril—septiembre 2017, págs. 199—209); por lo que se refiere al ámbito específico de la ética médica, cfr. DE MONTALVO, *Menores de edad y consentimiento informado*, cit., págs. 89-119. Sin entrar a fondo en este debate, apuntaré tan sólo dos reflexiones: 1) Coincido con los autores citados en que pueden existir manifestaciones justificadas de paternalismo jurídico; 2) Las justificaciones tradicionales del paternalismo basadas en la incompetencia para decidir del individuo adulto han de ser revisadas profundamente, por las razones señaladas en el texto.

[11] Por ello, la incompatibilidad entre la LBAP y la Ley 8/2021 ha sido subrayada ya por diversos autores: cfr. vg. ANDREU MARTÍNEZ, Belén, "Autonomía en el ámbito sanitario de las personas con discapacidad: el dilema que plantea la Ley de Autonomía del Paciente y su reflejo en la doctrina del TC", en *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, 20 (2024), págs. 130—183; GARRIDO GARCÍA, Antonio, "Prestación de consentimientos médico-sanitarios por personas con discapacidad", en *Revista CESCO de Derecho del Consumo*, 41 (2022), págs. 113-131; MORCILLO MORENO, Juana, "Apoyos al ejercicio de la capacidad jurídica y salud mental", en P. Pérez (ed.), *La salud mental como cuestión de derechos humanos*, Madrid, CERMI/Ediciones Cinca, 2025, págs. 100-105.

[12] En este sentido, no habría problema en alguno en establecer que, cuando el médico tenga una duda razonable de que el paciente ha comprendido la información facilitada, y éste carezca de personas de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica, deba ser informada *también* una persona vinculada a él por razones familiares o de hecho —siempre que el paciente no se oponga expresamente—, siguiendo en lo posible el orden de prelación previsto por el artículo 276 del Código civil para el nombramiento de curador.

[13] Lo ha sugerido también ANDREU MARTÍNEZ, Belén, "Autonomía en el ámbito sanitario…", cit., pág. 137.

alguno conocer su voluntad aun después de realizar todos los esfuerzos necesarios. En estas situaciones el consentimiento del paciente deberá otorgado por la persona que le presta apoyos si existe, o en otro caso por una persona vinculada al paciente por razones familiares o de hecho (si bien entre estas debería existir un orden de prelación, análogo al previsto por el artículo 276 del Código civil para el nombramiento del curador[14]). Pero el respeto al principio de autonomía del paciente requiere que la persona que deba tomar la decisión lo haga tratando de realizar la mejor interpretación posible de la voluntad y preferencias de la persona concernida; en otras palabras, siguiendo los parámetros que establece el artículo 249 del Código civil respecto a la representación de personas con discapacidad: "se deberá tener en cuenta la trayectoria vital de la persona…, sus creencias y valores, así como los factores que ella hubiera tomado en consideración, con el fin de tomar la decisión que la persona habría adoptado" en caso de haber podido hacerlo[15]; el parámetro no es, por tanto, el "mayor beneficio para la vida o salud del paciente", que establece hoy el artículo 9.6 LBAP. Ello supone, en consecuencia, que si la persona afectada había expresado previamente una determinada preferencia con voluntad de que fuese vinculante para el futuro —por ejemplo, a través de un documento de instrucciones previas— esta debe ser seguida.

Algunos autores han defendido, sin embargo, la conveniencia de mantener el criterio definido por el artículo 9.6 en una futura reforma de la LBAP. Concretamente, González Carrasco señala que el verdadero sentido del artículo 9.6 es exigir el control judicial de la decisión del representante cuando esta sea contraria a la vida o salud del paciente[16]. No obstante, aun cuando se comparta esta interpretación, que está presidida por un laudable criterio garantista, la cuestión es que el beneficio para la vida o salud del paciente no debería ser en ningún caso el criterio orientador de la decisión, en primer lugar porque ello se opone al artículo 12.4 de la Convención —como ha indicado Elizari

[14] Se ha señalado, en este sentido, que "la ausencia de prelación o jerarquía entre las personas llamadas a 'sustituir´ al paciente ha desencadenado numerosas situaciones en las que se manifiestan posiciones contrarias entre los propios familiares o allegados, sin que la norma aporte criterios para la resolución de conflictos" (PRADOS GARCÍA, Celia, *El ingreso involuntario en el contexto de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad*, prólogo de M. P. García Rubio, Madrid, Dykinson, 2023, pág. 110).

[15] De una manera más limitada, pero coherente con este principio, el nuevo artículo 13 bis de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad —relativo únicamente, como se ha señalado, al ámbito de la salud mental— exige en su párrafo segundo que "si el paciente no puede decidir, se consulte su voluntad anticipada".

[16] Cfr. GONZÁLEZ CARRASCO, María del Carmen, "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*, 39 (2021), págs. 232-235.

Urtasun[17]—, que exige que todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica (tal y como, por ejemplo, el consentimiento en el ámbito de la salud) respeten la voluntad y las preferencias de la persona; y en segundo lugar porque el propio sentido del consentimiento informado implica, como ha señalado nuestro Tribunal Constitucional en la Sentencia 37/2011 más arriba citada, "decidir libremente entre consentir el tratamiento o rehusarlo…, aun cuando pudiera conducir a un resultado fatal", facultad de rechazar el tratamiento pese a que pueda conducir a un resultado fatal que debe reconocerse en consecuencia también a las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás; si en el momento de la intervención la persona no es capaz de expresar su voluntad, pero esta puede inferirse de opiniones o decisiones previas, tal voluntad debe ser respetada. Coincido, por ello, con Morcillo, en suma, en que el artículo 9.6 "mantiene una visión biomédica centrada en el interés objetivo del paciente que puede entrar en colisión con una visión subjetiva y centrada en la persona"[18].

Naturalmente, sobre la interpretación de la voluntad y preferencias de la persona pueden existir discrepancias; el recurso a la autoridad judicial en caso de que se estime que la decisión adoptada no es conforme a la voluntad y preferencias de la persona queda siempre abierto, conforme a lo dispuesto por el último párrafo del artículo 249 del Código civil y el artículo 87 de la Ley de Jurisdicción Voluntaria.

Por su parte, Esther Torrelles ha defendido una posición moderada o intermedia, consistente en que "el mayor beneficio para la vida o salud del paciente" permanezca como último recurso para la decisión, cuando sea imposible construir la trayectoria vital de la persona con discapacidad. Puede coincidirse con esta posición, pero no parece necesario expresarla de forma explícita en la Ley: resulta evidente que, siguiendo el mandato del artículo 249 del Código civil, que exige "tomar la decisión que la persona habría adoptado" en caso de haber podido hacerlo, a falta de cualquier otra información

[17] ELIZARI URTASUN, Leire, "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*, 30 (2016), pág. 359; cfr. págs. 353-362.

[18] MORCILLO MORENO, Juana, "Apoyos al ejercicio de la capacidad jurídica…", cit., pág. 103. Tampoco es partidaria del mantenimiento del artículo 9.6 ANDREU MARTÍNEZ, Belén, "Autonomía en el ámbito sanitario…", cit., págs. 155-156: a su juicio, ese criterio tiene sentido únicamente en relación con los menores de edad. Esta autora defiende la necesidad de separar la regulación del consentimiento informado de las personas con discapacidad y de los menores de edad (pág. 161), posición que comparto plenamente, pues obedecen a principios y plantean problemas distintos (concretamente, el principio del interés superior del menor sigue vigente en nuestro ordenamiento jurídico, mientras que ha quedado desplazado el principio del mejor interés de la persona con discapacidad).

habrá que suponer que la persona habría querido adoptar la decisión más beneficiosa para su salud[19]. Y naturalmente, en los supuestos de urgencia vital —es decir, cuando exista un riesgo inmediato y grave para el paciente, y la decisión no pueda ser aplazada (es decir, el supuesto del artículo 9.2 b LBAP)— los profesionales de la salud estarán autorizados para tomar la decisión por sí mismos, siempre que no contravenga indicaciones previas del paciente que estos conozcan[20] (que no necesariamente han de haber sido plasmadas formalmente en un documento de instrucciones previas: bastaría, por ejemplo, una cuartilla firmada que se encuentra entre su documentación en que la persona rechaza que se le administre una transfusión de sangre o rechaza que se le administre alimentación forzosa en una situación de riesgo vital provocada por una anorexia).

Debe reseñarse también, por lo demás, como una causa legitimadora del consentimiento por tercera persona, el supuesto en el que el propio paciente haya designado un representante que adopte las decisiones en su nombre. Esta previsión puede resultar particularmente idónea para las personas con discapacidad intelectual, del desarrollo, psicosocial, con parálisis cerebral, con daño cerebral, etc., a través de las figuras contempladas por el Código civil del acuerdo de apoyos (artículo 255) y los poderes preventivos (artículo 257); ambos pueden incluir facultades de representación, y respecto de ambos se prevé expresamente que el apoyo pueda extenderse al ámbito personal. Ahora bien, no cabe olvidar que estos representantes se encuentran sujetos al principio general establecido por el artículo 249 del Código para todas las figuras de apoyo: deben actuar atendiendo a la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad. Por lo tanto, aunque deberán informar a la persona con discapacidad, aconsejarla e incluso tratar de convencerla de la decisión que consideren más correcta, no podrán en cambio prestar su consentimiento a un tratamiento médico contra la voluntad

[19] Cfr. TORRELLES TORREA, Esther, "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*, 3 (2022), págs. 98-100. Como he señalado en otro lugar con carácter más general, existen situaciones en que el parámetro de la voluntad de la persona y el parámetro del mejor interés coinciden en la práctica, pues, "a falta de cualquier otra información, habrá que suponer que la persona habría querido adoptar la decisión objetivamente más razonable o beneficiosa…: con todo, lo relevante es la orientación que ha de guiar a quien ejerza el apoyo, que no carece de consecuencias" (MARTÍNEZ-PUJALTE, *Capacidad jurídica y personas con discapacidad*, cit., pág. 108); este mismo es el criterio que aplico en el texto a la cuestión del consentimiento informado.

[20] Discrepo por tanto de la posición de DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, Federico, "Límites a la autonomía de la voluntad e instrucciones previas: un análisis desde el Derecho Constitucional", en *Derecho y salud*, 20 (2010), págs. 71-95, que entiende que las instrucciones previas sólo son plenamente vinculantes si se refieren a una situación terminal, mientras que puede ser lícito desatenderlas cuando rechazan tratamientos que pueden preservar la salud o la vida.

expresa de la persona a la que representan. Por lo demás, cabe también la designación de un representante —limitado estrictamente al ámbito sanitario— en el documento de instrucciones previas, como prevé expresamente el artículo 11.1 LBAP. Aun cuando la mayor parte de la doctrina entiende que la función de este representante es tan sólo velar por la aplicación de las instrucciones emitidas por el autor del testamento —y esta interpretación es la que parece abonar el tenor literal del precepto, que califica al representante como interlocutor "con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas"—, coincido con Ortiz Fernández en que no puede oponerse obstáculo alguno a que el otorgante del documento de instrucciones previas atribuya también al representante la facultad de tomar decisiones en su nombre en el ámbito de la salud[21].

Fuera de los dos casos que se acaban de mencionar, el consentimiento habrá de emitirlo la propia persona que ha de recibir el tratamiento. En caso de que cuente con una figura de apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica, y el apoyo abarque el ámbito personal —lo que siempre sucede en la guarda de hecho, y en las restantes figuras de apoyo si así lo establece la escritura pública por la que se instituye el apoyo voluntario o la resolución por la que se instituye el de naturaleza judicial—, esta deberá participar en la decisión sobre el tratamiento médico, y la LBAP deberá contemplar que la información se le facilite también a ella —como hace hoy el artículo 5.2, si bien utilizando la expresión obsoleta "representante legal"—, pero sin sustituir en ningún caso en su decisión a la persona a la que se presta el apoyo. En este sentido, el artículo 13 bis de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad, en relación con las intervenciones en el ámbito de la salud mental, exige velar por que "en caso de que la persona requiera acompañamiento en el proceso de toma de decisiones, estas se adopten con los apoyos formalmente establecidos, o, en su defecto, con la asistencia de quien le preste dichos apoyos conforme a la legislación aplicable", inciso este último que parece estar haciendo referencia a la guarda de hecho, que es el único apoyo previsto legalmente que no se encuentra formalmente establecido.

Por lo demás, conviene hacer una referencia más detenida a las instrucciones previas, cuya regulación general se encuentra en el artículo 11 LBAP. Este precepto

[21] ORTIZ FERNÁNDEZ, Manuel, "Instrucciones previas en el ámbito sanitario, menores de edad y personas con discapacidad", en *Revista Jurídica del Notariado*, 117 (julio-diciembre 2023), págs. 184-185; cfr. asimismo CADENAS, Davinia, *A vueltas con las instrucciones previas: ¿institución fallida o tesoro por descubrir?*, Madrid, Dykinson, 2019, págs. 56-58.

plantea en mi opinión dos problemas fundamentales. En primer lugar, exige como requisito para el otorgamiento de un documento de instrucciones previas que la persona sea capaz, lo que plantea la duda de si las personas con discapacidad pueden formalizarlo; la modificación legislativa deberá disipar esta duda, reconociendo la facultad de las personas con discapacidad de otorgar instrucciones previas, con los apoyos que requieran en su caso (que, a este respecto, no podrán incluir lógicamente en ningún caso facultades representativas, es decir, ninguna figura de apoyo podrá otorgar las instrucciones previas en nombre de la persona concernida). En segundo lugar, de acuerdo con el artículo 11 las instrucciones previas sólo resultan de aplicación en aquellas circunstancias en que la persona no sea capaz de expresar personalmente su voluntad. Pienso, por el contrario, que el alcance de las instrucciones previas debe ser extendido a todas aquellas circunstancias en que su autor establezca que han de ser de aplicación, pues —como se ha señalado— la voluntad de la persona puede cambiar, y sin duda la voluntad expresada por ejemplo por una persona con discapacidad psicosocial en unas instrucciones previas formuladas en un momento en el que podía reflexionar con calma es "más auténtica" que la voluntad expresada en una situación de crisis[22]. Por tanto, si en unas instrucciones previas la persona ha expresado una decisión como vinculante para el futuro (una persona con anorexia, por ejemplo, ha expresado su decisión de que se le alimente forzosamente cuando sea necesario para conservar su vida aun cuando en el momento de llevar a cabo ese tratamiento ella se oponga), la voluntad antecedente expresada en las instrucciones previas deberá prevalecer sobre la voluntad actual[23].

Junto a estas dos modificaciones fundamentales del artículo 11, pueden reseñarse otras dos que resultan también aconsejables. Por un lado, ha señalado Morcillo Moreno que el precepto no declara explícitamente el carácter vinculante de las instrucciones previas[24]; en mi opinión, esa declaración sí que aparece de algún modo en su párrafo segundo —que indica 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"—, pero es cierto que no se encuentra expresada con la rotundidad con que

[22] SZMUKLER, George, "The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: 'Rights, will and preferences' in relation to mental health disabilities", en *International Journal of Law and Psychiatry*, 54 (2017), págs. 290-297.
[23] En el mismo sentido, GERGEL, Tania – FRANCES, Allen, "Should people with mental illness be able to commit themselves to future involuntary treatment?", en *British Medical Journal*, 383 (2023), págs. 2287 y ss.
[24] Cfr. MORCILLO MORENO, Juana, "Apoyos al ejercicio de la capacidad jurídica…", cit., pág. 105.

aparece en alguna disposición legislativa autonómica, concretamente la Ley castellano-manchega 6/2005, de 7 de julio, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud, que en su artículo 8 establece que las voluntades anticipadas "obligarán al médico, al equipo sanitario o a cuantas personas deban ejecutar lo dispuesto en las mismas" (apartado 1) y que "prevalecerán sobre la opinión y las indicaciones que puedan ser realizadas por los familiares, allegados o, en su caso, el representante designado por el autor de la declaración y por los profesionales que participen en su atención sanitaria" (apartado 2), y sin duda puede ser adecuado reforzar la obligatoriedad de las instrucciones previas y su prevalencia respecto de cualquier otra indicación. Finalmente, sería conveniente que la nueva redacción del artículo 11 clarificase la función del representante que puede ser designado en las instrucciones previas, contemplando expresamente la posibilidad de que sea facultado para la toma de decisiones en nombre de la persona concernida, como se ha señalado anteriormente.

4. OBLIGACIONES EN MATERIA DE ACCESIBILIDAD.

Como ya se ha comentado al inicio de estas páginas, la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, llevó a cabo una única modificación de la LBAP, consistente en añadir al entonces artículo 9.5 (hoy se trata del artículo 9.7, pues modificaciones posteriores han añadido dos párrafos nuevos al precepto) el siguiente inciso: "Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento".

El inciso citado aborda una cuestión extraordinariamente relevante —pues no es posible adoptar una decisión plenamente libre si no se cuenta con toda la información necesaria—, y sin duda apunta en la dirección adecuada. Sin embargo, pienso que ofrece una regulación notoriamente insuficiente. Para ajustarse plenamente a la Convención –y a la doctrina establecida por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como su intérprete autorizado, por ejemplo, en la Observación General 2 más arriba citada— la LBAP debería al menos:

a) Mencionar expresamente los diversos formatos de comunicación, tales como el Braille, la lengua de signos, los medios de apoyo a la comunicación oral, la lectura fácil, o los medios y modos de comunicación aumentativos y alternativos.

b) Contemplar expresamente la accesibilidad cognitiva; como señala hoy el artículo 2 k) de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad —modificada en relación con esta materia por la Ley 6/2022, de 31 de marzo— "en la accesibilidad universal está incluida la accesibilidad cognitiva para permitir la fácil comprensión, la comunicación e interacción a todas las personas. La accesibilidad cognitiva se despliega y hace efectiva a través de la lectura fácil, sistemas alternativos y aumentativos de comunicación, pictogramas y otros medios humanos y tecnológicos disponibles para tal fin".

c) Requerir una formación adecuada de los profesionales sanitarios para que puedan informar adecuadamente a las personas con discapacidad e interactuar adecuadamente con ellas en la toma de decisiones en relación con la salud.

Por lo demás, la ubicación sistemática adecuada para abordar la regulación de la accesibilidad de la información no es el artículo 9, relativo a los límites al consentimiento informado —donde se encuentra hoy— sino los preceptos que abordan el derecho a la información asistencial, es decir, en especial el artículo 4. Asimismo, deben reiterarse las obligaciones en materia de accesibilidad en relación con la información epidemiológica (artículo 5), con la prestación del consentimiento por escrito (artículo 8.3), con la información sobre los servicios de salud (artículo 12), con la información para la libre elección de médico y Centro (artículo 13) y con la comunicación sobre el alta (artículo 21).

5. CONCLUSIÓN.

Como se ha argumentado a lo largo de estas páginas, se hace necesaria una reforma profunda de la LBAP en relación con el tratamiento que otorga a las personas con discapacidad. Esta modificación —de la que en Anexo se ofrece una propuesta detallada— no sólo adecuaría esta importante Ley a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y corregiría las actuales incongruencias que actualmente se producen con la legislación civil en materia de capacidad jurídica,

sino que, sobre todo, supondría un decidido paso adelante en el desarrollo y realización del principio de autonomía del paciente; que, además de ser el principio que preside nuestra legislación sanitaria, encuentra un sólido fundamento constitucional en el artículo 15 de nuestra Carta Magna, como ha manifestado el Tribunal Constitucional y se ha puesto de relieve reiteradamente en estas páginas. La reforma que se propone contribuirá, además, a lograr que nuestro sistema de salud sea más accesible e inclusivo.

ANEXO: PROPUESTA DE TEXTO ARTICULADO DE REFORMA LEGISLATIVA.

Como conclusión de las observaciones precedentes, se sugiere a continuación una propuesta de redacción de los artículos de la LBAP que deben ser modificados, que son, concretamente, los artículos 3, 4, 5, 6, 8, 9, 11, 12, 13 y 21 y la Disposición Adicional Cuarta. Todas las modificaciones que se proponen a continuación encuentran su fundamentación en los apartados anteriores de este informe, por lo que en este apartado no se proporcionará, en principio, una justificación ulterior, salvo alguna puntualización en nota a pie de página cuando resulte necesaria. Para mayor claridad, se recogen en sendas columnas los actuales textos de los artículos que se propone modificar y la nueva redacción que se propone.

ARTÍCULO	TEXTO ACTUAL	NUEVA REDACCIÓN
3, párrafo 3º	Consentimiento informado: 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.	Consentimiento informado: la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.
4.2	La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.	La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad. **Si el paciente es una persona con discapacidad, la información se le transmitirá en un lenguaje claro, sencillo y accesible, de un modo que tenga en cuenta sus características y necesidades, incluyendo la lectura fácil, el recurso a medios y modos de comunicación alternativos y aumentativos. Se le facilitarán la asistencia o apoyos necesarios para que pueda entender, lo que comprenderá la**

		interpretación en las lenguas de signos reconocidas legalmente y los medios de apoyo a la comunicación oral de personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas[25].
5.2	El paciente será informado, en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal.	Si el paciente cuenta con medidas de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica, la información se transmitirá también a la persona o personas que le presten apoyo.
5.3	Cuando el paciente, según 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.	Cuando el médico tenga una duda razonable de que el paciente ha comprendido la información facilitada, y este carezca de personas de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica, podrá proporcionarse también la información a una persona vinculada a él por razones familiares o de hecho, siempre que el paciente no se oponga expresamente, y siguiendo en lo posible el orden de prelación previsto por el artículo 276 del Código civil para el nombramiento de curador.
5.4, segundo párrafo	Llegado este caso, el médico 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.	Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a la persona que preste apoyo al paciente en el ejercicio de la capacidad jurídica, o, en su defecto, a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.
6	Los ciudadanos tienen derecho a conocer los problemas sanitarios de la colectividad cuando impliquen un riesgo para la salud pública o para su salud individual, y el derecho a que esta información se difunda en términos verdaderos, comprensibles y adecuados	Los ciudadanos tienen derecho a conocer los problemas sanitarios de la colectividad cuando impliquen un riesgo para la salud pública o para su salud individual, y el derecho a que esta información se difunda en términos verdaderos, comprensibles y adecuados

[25] Se trata de una redacción similar a la que hoy recogen la Ley de Enjuiciamiento Civil y la Ley de Jurisdicción Voluntaria, tras su reforma por la Ley 8/2021 (en ambos casos, en el respectivo artículo 7 bis).

	para la protección de la salud, de acuerdo con lo establecido por la Ley.	para la protección de la salud, de acuerdo con lo establecido por la Ley. **Esta información deberá cumplir las condiciones de accesibilidad establecidas legal y reglamentariamente, y seguir las reglas marcadas por el principio del diseño universal, de forma que resulte accesible y comprensible para todas las personas con discapacidad**.
8.3	El consentimiento escrito del paciente será necesario para cada una de las actuaciones especificadas en el artículo anterior, 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.	El consentimiento escrito del paciente será necesario para cada una de las actuaciones especificadas en el artículo anterior, 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. **Si el paciente es una persona con discapacidad, el documento en el que deba expresar su consentimiento se le proporcionará en un formato que pueda comprender, incluido el sistema de lectoescritura Braille, la lectura fácil, medios de comunicación aumentativos o alternativos, o soportes electrónicos accesibles.**
9, rúbrica	Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación	Límites del consentimiento informado y consentimiento por tercera persona
9.2 b)	Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él.	Cuando exista un riesgo inmediato y grave para la salud del paciente, la decisión no pueda ser aplazada, y no sea posible conseguir su autorización. Cuando las circunstancias lo permitan, se consultará a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él. En todo caso, la intervención no podrá contravenir indicaciones previas del

		paciente que los facultativos puedan conocer[26].
9.3	3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos: 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.	3. Se otorgará el consentimiento por una persona distinta del paciente mayor de edad en los siguientes supuestos: a) Cuando no sea posible conocer en modo alguno la voluntad del paciente, después de realizar todos los esfuerzos posibles. En este supuesto, la decisión sobre la prestación del consentimiento corresponderá a la persona que preste apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica si existe, o de lo contrario a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho, siguiendo el orden de prelación previsto por el artículo 276 del Código civil para el nombramiento del curador. Para la adopción de esta decisión se deberá tener en cuenta la trayectoria vital de la persona, 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 de haber podido hacerlo. b) Cuando el paciente haya designado un representante para que tome decisiones en su nombre en el ámbito de la salud, que habrá de actuar dentro de los términos del documento en que haya sido designado, o, en su defecto, atendiendo a la voluntad y preferencias del paciente y procurando que sean llevadas a la práctica.
9.4		QUEDA SIN CONTENIDO
9.5		QUEDA SIN CONTENIDO
9.6		QUEDA SIN CONTENIDO

[26] Como se ha mencionado en apartados anteriores, este epígrafe contempla un supuesto en el que se puede proceder a la intervención sin el consentimiento del paciente. Se modifica la redacción con la finalidad de establecer requisitos más estrictos para la aplicación de este supuesto, además de señalar que en estos casos la intervención no podrá contravenir indicaciones previas del paciente que los profesionales sanitarios puedan conocer.

9.7		QUEDA SIN CONTENIDO
9 BIS NUEVO[27]		**Consentimiento informado de los menores de edad.** 1. Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención, 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. 2. Cuando se trate de menores emancipados o mayores de 16 años que no se encuentren en el supuesto del apartado anterior, no cabe prestar el consentimiento por representación. No obstante lo dispuesto en el párrafo anterior, cuando se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor, según el criterio del facultativo, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo. 3. En los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal del menor, la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para su vida o salud. 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

[27] La finalidad de este nuevo precepto es separar la regulación del consentimiento informado de las personas con discapacidad y de los menores de edad, como se ha propuesto más arriba. En relación con los menores de edad, se recoge sin cambio alguno —pues esta materia no es objeto del presente Informe— la regulación hoy contenida en el artículo 9. Se añade además un artículo 9 ter, recogiendo lo que hoy dispone el artículo 9.5, pues la remisión a leyes especiales que contiene afecta igualmente a menores y mayores de edad.

		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.
9 TER NUEVO		**Supuestos especiales** La práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación.
11.1	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 expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. 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.	Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad manifiesta anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y el tratamiento de su salud, con objeto de que ésta se cumpla cuando se produzcan las circunstancias que las propias instrucciones previas determinen. Podrán expresar también la voluntad sobre el destino del cuerpo o de los órganos del mismo una vez llegado el fallecimiento. 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. Si las instrucciones previas lo contemplan expresamente, el representante podrá ser facultado para la toma de decisiones en el ámbito de la salud y la expresión del consentimiento en nombre de la persona otorgante, si bien en el ejercicio de esta función deberá actuar respetando la voluntad, deseos y preferencias de aquélla.

		Las personas que cuenten con medidas de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica podrán también otorgar el documento de instrucciones previas con las medidas de apoyo establecidas, que, a estos efectos, no podrán incluir en ningún caso facultades representativas.
11.2	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.	Las instrucciones previas obligarán al médico, al equipo sanitario o a cuantas personas deban ejecutar lo dispuesto en las mismas, prevaleciendo sobre la opinión y las indicaciones que puedan ser formuladas por cualquier familiar, allegado o persona de apoyo o por los profesionales que participen en la atención sanitaria del paciente. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas.
12.1	Además de los derechos reconocidos en los artículos anteriores, los pacientes y los usuarios del Sistema Nacional de Salud tendrán derecho a recibir información sobre los servicios y unidades asistenciales disponibles, su calidad y los requisitos de acceso a ellos.	Además de los derechos reconocidos en los artículos anteriores, los pacientes y los usuarios del Sistema Nacional de Salud tendrán derecho a recibir información sobre los servicios y unidades asistenciales disponibles, su calidad y los requisitos de acceso a ellos. **Esta información deberá cumplir las condiciones de accesibilidad establecidas legal y reglamentariamente, y seguir las reglas marcadas por el principio del diseño universal, de forma que resulte accesible y comprensible para todas las personas con discapacidad**.
12.2	Los servicios de salud dispondrán en los centros y servicios sanitarios de una	Los servicios de salud dispondrán en los centros y servicios sanitarios de una guía

	guía o carta de los servicios en la que se especifiquen los derechos y obligaciones de los usuarios, las prestaciones disponibles, las características asistenciales del centro o del servicio, y sus dotaciones de personal, instalaciones y medios técnicos.	o carta de los servicios en la que se especifiquen los derechos y obligaciones de los usuarios, las prestaciones disponibles, las características asistenciales del centro o del servicio, y sus dotaciones de personal, instalaciones y medios técnicos. **Se dispondrá también de esta guía en sistema de lectoescritura Braille, lectura fácil, lenguas de signos, medios de apoyo a la comunicación oral, medios alternativos y aumentativos de comunicación y formatos electrónicos accesibles.**
13	Los usuarios y pacientes del Sistema Nacional de Salud, tanto en la atención primaria como en la especializada, tendrán derecho a la información previa correspondiente para elegir médico, e igualmente centro, con arreglo a los términos y condiciones que establezcan los servicios de salud competentes.	Los usuarios y pacientes del Sistema Nacional de Salud, tanto en la atención primaria como en la especializada, tendrán derecho a la información previa correspondiente para elegir médico, e igualmente centro, con arreglo a los términos y condiciones que establezcan los servicios de salud competentes. **Si el paciente es una persona con discapacidad, esta información se le deberá facilitar de acuerdo con lo dispuesto en el segundo párrafo del artículo 4.2.**
21.3 (nuevo párrafo)		Si el paciente es una persona con discapacidad, toda la comunicación con él a que se refiere este artículo deberá realizarse de acuerdo con lo dispuesto en el segundo párrafo del artículo 4.2.
Disposición adicional cuarta	El Estado y las Comunidades Autónomas, dentro del ámbito de sus respectivas competencias, dictarán las disposiciones precisas para garantizar a los pacientes o usuarios con necesidades especiales, asociadas a la discapacidad, los derechos en materia de autonomía, información y documentación clínica regulados en esta Ley.	El Estado y las Comunidades Autónomas, dentro del ámbito de sus respectivas competencias, dictarán las disposiciones precisas para garantizar a los pacientes o usuarios con necesidades especiales, asociadas a la discapacidad, los derechos en materia de autonomía, información y documentación clínica regulados en esta Ley. **En todo caso, se proporcionará a**

		los profesionales sanitarios formación específica para que puedan informar adecuadamente a las personas con discapacidad, en los términos establecidos por esta Ley, e interactuar adecuadamente con ellas en la toma de decisiones en relación con la salud.