

**LA APLICACIÓN DE LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS  
PERSONAS CON DISCAPACIDAD  
EN RELACIÓN AL CONSENTIMIENTO INFORMADO  
DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL CON CAPACIDAD JURÍDICA  
MODIFICADA**

-----  
**¿QUIÉN DEBE CONSENTIR?**

**Autores**

Torcuato Recover

Sofía de Salas

Rafael Armesto

Ignacio Serrano

Antonio Manuel Ferrer

Pedro María Fernández

Marta Sunyer

José María Bermejo de Frutos

Arancha Pinar

Trabajo realizado en el seno de la Asociación Española de Fundaciones Tutelares.  
Junio 2016.

Elaborado gracias al apoyo de:



MINISTERIO  
DE ASUNTOS EXTERIORES  
Y DE COOPERACIÓN

SECRETARÍA DE ESTADO  
DE ASUNTOS EXTERIORES  
DIRECCIÓN GENERAL  
DE NACIONES UNIDAS Y  
DERECHOS HUMANOS



## RESUMEN

A las Fundaciones Tutelares corresponde, por mandato judicial, el desempeño de los apoyos que hoy integran la tutela o curatela de las personas adultas con discapacidad intelectual o del desarrollo, cuya capacidad jurídica ha sido modificada. Apoyarlas cuando han de adoptar decisiones que les afectan, forma parte de la especial naturaleza de la actividad de las Fundaciones y la formalización de estas decisiones, mediante el modelo de consentimiento informado, cobra una especial consideración en el trabajo que recoge este documento.

En primer lugar, se tratan de considerar cuáles deben ser los criterios sustanciales para abordar la participación en la toma de decisiones sanitarias que afectan a estas personas, tanto genéricamente, como en cada caso particular y ante cualquier opción por difícil, vital o urgente que sea. También se abordan algunos de los supuestos más específicos en esta materia que son: hacer partícipe de la decisión a la propia persona con discapacidad, usar lenguajes accesibles y apoyarles en decisiones de este tipo, teniendo en cuenta la propia libertad del paciente, así como sus criterios y opciones personales, permiten realizar recomendaciones en este difícil ámbito.

En segundo lugar, se abordan cuestiones relativas al consentimiento informado y la toma de decisiones en el ámbito civil, que ocupan buena parte del hacer cotidiano de nuestras Fundaciones Tutelares, especialmente en su relación con los Juzgados y Tribunales.

**Palabras clave:** discapacidad intelectual, apoyos, tutela, consentimiento informado, salud, Juzgados, tutor, accesibilidad.

## ÍNDICE

INTRODUCCIÓN Y CONTEXTO .....	4
1. Asociación Española de Fundaciones Tutelares .....	5
2. El trabajo de las Fundaciones Tutelares que desempeñan la tutela: Especial referencia al ámbito de la salud .....	5
3. Cuestiones éticas y legales en la adopción de decisiones cuando se prestan apoyos a personas con capacidad jurídica modificada .....	7
EL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN EL ÁMBITO SANITARIO .....	10
4. Las especiales dificultades del consentimiento informado en el ámbito sanitario referido a personas con la capacidad jurídica modificada.....	10
4.1. El punto de partida: de “en la medida de lo posible” a “la participación activa” .....	10
4.2. Asegurar la accesibilidad de la persona con discapacidad.....	11
5. Análisis de la legislación vigente. Sanidad y discapacidad. Consideración de supuestos concretos.....	12
5.1. El supuesto especial de la esterilización .....	14
5.2. Ensayos clínicos con medicamentos .....	14
5.3. Reproducción humana asistida .....	15
5.4. Donación y trasplante de órganos .....	15
5.5. Donación de células y tejidos humanos .....	16
6. Recomendaciones .....	17
EL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN EL AMBITO CIVIL.....	20
7. Introducción .....	20
8. Supuestos concretos .....	21
9. Recomendaciones .....	23

## INTRODUCCIÓN Y CONTEXTO

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU 2006), ya desde su Preámbulo (apartado n) reconoce la importancia que revisten la autonomía e independencia, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones para las personas con discapacidad. Esta declaración de intenciones se concreta posteriormente en el artículo 3 que lo eleva a la categoría de principio, *"el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas"*. Por otra parte, en el artículo 12.4 se trata la exigencia expresa de atender la voluntad y preferencias de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el ejercicio de la capacidad jurídica. (Art. 12.4 *"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"*)<sup>1</sup>.

Partiendo del referido principio, son múltiples las situaciones que las Fundaciones Tutelares se encuentran en la práctica cotidiana, en la que se plantean conflictos y dudas con motivo de la toma de decisiones y la debida información de la que se debe proveer a las personas usuarias, para recabar su consentimiento.

En relación a la promoción de los derechos y autonomía de las personas con discapacidad intelectual es necesario estar atentos/as a los posibles conflictos que se pudieran presentar entre los principios de la bioética (no maleficencia, beneficencia, justicia y autonomía). En caso de conflicto manifiesto se ha de valorar y ponderar cada uno de estos principios, buscando siempre el mayor bien de la persona. Ante un desacuerdo sobre el principio que ha de prevalecer en una situación determinada, siempre es conveniente someter el caso concreto a la consideración y asesoramiento de un comité de ética o bioética (comité de ética asistencial).

Para dar respuesta a esta problemática, inicialmente referida al ámbito sanitario, surge el presente documento elaborado principalmente desde una perspectiva jurídica y que recoge

---

<sup>1</sup> De especial interés resulta los documentos:

- [Naciones Unidas \(NU\), Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, Anand Grover, presentado de conformidad con la resolución 6/29 del Consejo de Derechos Humanos. Asamblea General, A/64/272, 10 de agosto de 2009.](#)
- ["QUIEN DEBE DECIDIR. Derecho a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial". Comisario para los Derechos Humanos del Consejo de Europa. Estrasburgo, 20 de Febrero de 2012.](#)

orientaciones, para la práctica del cargo de protección, tanto en el aspecto de la salud, como en otros que pueden interesar a la actuación de nuestras entidades para la efectividad de la capacidad jurídica a la que se refiere la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

## **1. Asociación Española de Fundaciones Tutelares**

La Asociación Española de Fundaciones Tutelares (AEFT) es una organización privada, sin ánimo de lucro, de ámbito estatal y declarada de utilidad pública que nace en 1995. En la actualidad representa los intereses de las Fundaciones Tutelares que la integran, todas ellas procedentes del ámbito del movimiento asociativo de Plena inclusión.<sup>2</sup> La AEFT promueve la sensibilización social en favor del respeto a los derechos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo –mayores de edad– cuya capacidad jurídica ha sido modificada.

La AEFT tiene por misión ser una institución que mejore la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, ofreciendo servicios y recursos al alcance de las Fundaciones Tutelares, de las familias y de la sociedad en general. Para ello une, apoya y coordina a las 26 Fundaciones Tutelares que la integran, distribuidas a nivel nacional y que apoyan a más de 2.300 personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, mediante el compromiso de 188 profesionales, 260 patronos/as y 630 Voluntarios/as Tutelares.

## **2. El trabajo de las Fundaciones Tutelares que desempeñan la tutela: Especial referencia al ámbito de la salud**

El artículo 242 del Código Civil vigente, tras la reforma operada en el texto legal en 1983, permite el desempeño de la tutela por personas jurídicas siempre que cumplan una doble condición: que este constituya uno de sus objetivos estatutarios y que carezcan de ánimo de lucro. Esta configuración legal, unida a la necesidad de ofrecer servicios de tutela y curatela a personas con la capacidad jurídica modificada en virtud de sentencias judiciales, llevó a la constitución de diversas Fundaciones Tutelares que asumen la responsabilidad del desempeño de la tutela, curatela o administración judicial, por nombramiento, a tal efecto, de los órganos

---

<sup>2</sup> Plena inclusión es el movimiento de la discapacidad intelectual y del desarrollo mayoritario en España. Defiende los derechos y fomenta la calidad de vida de cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia. Está formada por 17 federaciones autonómicas y casi 900 asociaciones en toda España.

judiciales competentes en el caso de que no existan familiares o personas que puedan asumir esta responsabilidad en el entorno inmediato de quien lo precisa.

En su actividad cotidiana, cada una de las Fundaciones Tutelares que integran a la AEFT se centra en conocer y velar por unas condiciones de vida dignas para cada una de las personas a las que presta apoyos. Contribuyendo a la mejora de su calidad de vida, su inclusión y su participación activa como ciudadanos/as de pleno derecho en todos aquellos ámbitos comunes a la vida cotidiana, así como en la representación legal, la defensa de sus derechos y obligaciones, siempre teniendo en cuenta su autodeterminación, deseos, necesidades, anhelos y esperanzas.

La actividad de las Fundaciones Tutelares y su compromiso con las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo se inicia incluso antes de que el Juzgado dicte la resolución en la que se encarga a la Fundación la responsabilidad de ofrecer los apoyos que necesite la persona con capacidad jurídica modificada. A partir de ese momento, la tarea de estas entidades es la de acompañar a las personas y apoyarlas para realizar su propio proyecto de vida, ofreciéndoles los apoyos precisos y ajustados para el ejercicio de su capacidad jurídica.

Esto supone ofrecerles apoyos en áreas fundamentales como la personal y la patrimonial pero también en la de la salud. A las Fundaciones Tutelares les corresponde apoyar a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, mayores de edad, con la capacidad jurídica modificada cuando han de decisiones sobre su salud que, en algunos casos, sitúan a las Fundaciones Tutelares ante disyuntivas de gran trascendencia o tocan esferas del ámbito personal significativas, como por ejemplo el ejercicio del derecho a una vida familiar, apoyo en la maternidad o paternidad, intervenciones quirúrgicas, tratamientos agresivos o dolorosos, donaciones de órganos o de células, etc.

Al margen de las decisiones que requieran aprobación judicial, lo cierto es que brindar apoyos a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, mayores de edad, con la capacidad jurídica modificada supone una tarea de enorme responsabilidad que ha de ser abordada de manera claramente individualizada (no caben protocolos homogéneos porque cada persona es distinta y la respuesta debe ser también distinta), teniendo claro en todo momento la misión, visión, principios y valores de estas organizaciones y ,sobre todo, los propios intereses y preferencias de la persona de la que se trate en cada caso.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas Discapacidad, aprobada por la Organización de Naciones Unidas en Diciembre de 2006 y ratificada por España, forma parte íntegra del ordenamiento<sup>3</sup> jurídico español desde marzo de 2008, siendo un referente fundamental en la actividad de las Fundaciones Tutelares. La Convención compromete a que los apoyos que encomiendan los órganos judiciales a las Fundaciones Tutelares se den haciendo partícipe y protagonista a la persona que los precisa, fomentando su autonomía, sin imposiciones, sino apoyándole en la toma de decisiones y siempre en función de la intensidad de los apoyos que se precisen en cada caso.

### **3. Cuestiones éticas y legales en la adopción de decisiones cuando se prestan apoyos a personas con capacidad jurídica modificada**

La salud, la enfermedad y la actitud ante ellas, deben ser objeto de un estudio muy cuidadoso y siempre individualizado, en el desempeño de la responsabilidad de las Fundaciones Tutelares. Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo han de poder ejercerlos derechos que la legislación sanitaria reconoce a todos los ciudadanos, luchando por evitar, en la medida de lo posible, cualquier sustitución en esa formación. Lo mismo podemos decir del ejercicio de los derechos civiles.

El texto vigente del Código Civil apunta y ayuda en situaciones diferenciadas, en función del nivel de autonomía de cada persona<sup>4</sup>, aun cuando no responda realmente al nuevo paradigma que establece la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

La plena inclusión de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo solo será efectiva cuando estas puedan ejercer los mismos derechos en igualdad que cualquier otro ciudadano. Para hacer efectivo el principio de igual reconocimiento de la capacidad jurídica ha de garantizarse el preciso apoyo, también en las decisiones abordadas en el ámbito sanitario<sup>5</sup>. A la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo le corresponde ejercer sus derechos

---

<sup>3</sup> Así resulta de lo establecido en el artículo 10.2 de la Constitución Española, dado que estamos ante un tratado internacional de derechos humanos, y de lo dispuesto en el art. 96 del mismo texto legal, y por aplicación de lo dispuesto en la Ley 25/2014, de 27 de Noviembre, de Tratados y otros Acuerdos Internacionales.

<sup>4</sup> El art. 267, excluye de la representación “aquellos actos que pueda realizar por sí solo”, y el 268 exige al tutor actuar “de acuerdo con la personalidad de sus pupilos, respetando su integridad física y psicológica”.

La actuación representativa debe efectuarse poniéndose en el lugar del tutelado y decidiendo como lo haría él.

<sup>5</sup> Se trata de hacer efectivo un nuevo principio, que cuestiona la posición de superioridad con que secularmente se han abordado las cuestiones que afectan a las personas con discapacidad: “NADA PARA NOSOTROS SIN NOSOTROS”. Bariffi, F.J. El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. Pág. 131. Edit. Cinca. Colec. Convención ONU nº 11. Madrid, 2014.

y a las Fundaciones Tutelares prestarle los apoyos necesarios para que lo pueda hacer<sup>6</sup>. Todos precisamos y buscamos apoyos: pedimos otra opinión, pensamos, consultamos, etc.

No puede olvidarse que el desempeño de la tutela o la curatela, administración o defensa judicial, tienen, hoy por hoy, un marco legal claramente establecido en el ordenamiento jurídico.

Contamos, pues, con una regulación legal, a menudo excesivamente rigorista y en otros casos decididamente genérica, que no siempre ayuda cuando se trata de abordar cuestiones que afectan a las personas tuteladas. Máxime, cuando este abordaje ha de realizarse con la propia persona con discapacidad, contando con ella, asegurando no solo su participación, sino también su protagonismo en la adopción de decisiones que le afectan y pueden condicionar su vida o su futuro.

Como se indicaba anteriormente, los documentos de “consentimiento informado se han constituido como una garantía para las personas enfermas y para el adecuado ejercicio de su fundamental derecho de información. La mejor práctica sanitaria, la propia ley y, finalmente, la jurisprudencia, han ido evidenciando la importancia del uso de este medio para asegurar que el paciente participe en la adopción de decisiones que le afectan y para que lo haga con el conocimiento y la consciencia precisa del alcance de dichas decisiones.

Esta cuestión, igualmente válida para asuntos civiles en general, tiene especial relevancia cuando hablamos de decisiones sanitarias que afectan a personas con la capacidad jurídica modificada, en las que, por la propia naturaleza de la situación, a menudo no es fácil trasladar el contenido pleno de los actos médicos que les pueden ser prescritos o aconsejados y respecto de los que es preciso prestar un apoyo cuanto menos invasivo y sustitutivo posible pero respecto de los que en ocasiones es preciso y a veces incluso vital, adoptar decisiones que a menudo requieren carácter de urgencia.

Dirigirse al Juzgado para obtener autorizaciones es una forma adecuada de legitimar determinadas decisiones, pero más importante que esto debe ser el esfuerzo de hacer partícipe de la decisión a su propio protagonista.

---

<sup>6</sup> Como recuerda el Comité Internacional para la CDPD, en su documento de Observaciones sobre el art. 12 de la misma: “Históricamente, a las personas con discapacidad se les ha negado en muchas esferas de una manera discriminatoria su derecho a la capacidad jurídica”.



Esta cuestión, junto con el resto de aquellas que afectan a cada decisión concreta, constituyen una referencia sustancial a los planteamientos éticos que suponen para la entidad que desempeña la tutela o curatela participar en cada una de las diferentes opciones. En este sentido, no podemos olvidar los principios de la bioética, así como orientar la actuación teniendo en cuenta, bien la propia decisión del protagonista del hecho, bien, si esto no es posible, considerando como lo habría hecho él en función de sus opiniones, manifestadas en anteriores ocasiones; de su trayectoria vital; de su personalidad; de cuál habría sido, desde esos parámetros, su decisión en el supuesto que se plantea.

Estos criterios de actuación son igualmente válidos para la toma de decisiones en el ámbito civil. Se produce, pues, cada supuesto acotado en el marco legal existente, a menudo rígido y no fácil de adaptar a situaciones que, a veces, requieren decisiones perentorias, así como aplicando, como elementos de orientación adecuada, los criterios expresados.

## EL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN EL ÁMBITO SANITARIO

### 4. Las especiales dificultades del consentimiento informado en el ámbito sanitario referido a personas con la capacidad jurídica modificada

#### 4.1. El punto de partida: de “en la medida de lo posible” a “la participación activa”

Ya desde hace casi veinte años, 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 (Oviedo el 4 de abril de 1997<sup>7</sup>) establece que *"cuando una persona mayor de edad no tenga capacidad, a causa de una disfunción mental, una enfermedad o un motivo similar, para expresar su consentimiento para una intervención, ésta no podrá efectuarse sin la autorización de su representante, una autoridad o una persona o institución designada por la Ley. La persona afectada deberá intervenir, en la medida de lo posible, en el procedimiento de autorización"* (artº 6.3).

Desde entonces y hasta la actual legislación, contenida en la vigente 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, recientemente reformada por la Ley 26/2015 de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia<sup>8</sup>, encontramos un posicionamiento claro del Tribunal Supremo<sup>9</sup> español que determina que *"el consentimiento forma parte de toda actuación asistencial, constituyendo una exigencia ética y legalmente exigible a los miembros de la profesión médica, en la que se contempla como derecho básico a la dignidad de la persona y autonomía de su voluntad"*<sup>10</sup>. Es un acto que debe hacerse efectivo con tiempo y dedicación suficiente y que obliga tanto al médico responsable del paciente, como a los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial, como uno más de los que integran la actuación médica o asistencial, a fin de que pueda adoptar la solución que más interesa a su salud. Y hacerlo de una forma comprensible y adecuada a sus necesidades, para permitirle hacerse cargo o valorar las posibles

---

<sup>7</sup> Instrumento de Ratificación BOE núm. 251, de 20 de octubre de 1999.

<sup>8</sup> B.O.E. 29 de julio de 2015. Vigencia: 18 de agosto de 2015.

<sup>9</sup> STS de 21 de diciembre de 2006 (Sala 1ª), que cita las de SSTS de 29 de mayo; 23 de julio de 2003 y 21 de diciembre de 2005.

<sup>10</sup> Antes con la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, y ahora, con más precisión, con la Ley 41/2002, de 14 de noviembre de autonomía del paciente.

*consecuencias que pudieran derivarse de la intervención sobre su particular estado, y en su vista elegir, rechazar o demorar una determinada terapia por razón de sus riesgos e incluso acudir a un especialista o centro distinto. Es razón por la que en ningún caso el consentimiento prestado mediante documentos impresos carentes de todo rasgo informativo adecuado<sup>11</sup> sirve para conformar debida ni correcta información. Son documentos ética y legalmente inválidos que se limitan a obtener la firma del paciente pues aun cuando pudieran proporcionarle alguna información, no es la que interesa y exige la norma como razonable para que conozca la trascendencia y alcance de su patología, la finalidad de la terapia propuesta, con los riesgos típicos del procedimiento, los que resultan de su estado y otras posibles alternativas terapéuticas. Es, en definitiva, una información básica y personalizada, y no un simple trámite administrativo, en la que también el paciente adquiere una participación activa, para, en virtud de la misma, consentir o negar la intervención<sup>12</sup>.*

Cuestión distinta es que no siempre se hayan tenido en cuenta las precedentes consideraciones, habiéndose limitado en la práctica a una mera constatación formal, lo que se aleja de la buena práctica exigible y que ha sido refrendada también en diversas resoluciones judiciales<sup>13</sup>.

#### **4.2. Asegurar la accesibilidad de la persona con discapacidad**

Uno de los principios fundamentales de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, junto con el de prohibición de la discriminación, es el de asegurar la plena accesibilidad de las personas con discapacidad<sup>14</sup>. Se trata de un objetivo fundamental, puesto que afecta al propio núcleo del concepto de discapacidad, tal y como es considerado en el artículo primero del texto.

En nuestro caso, la accesibilidad no es física, sino cognitiva. Por lo que se trata de asegurar que la persona a la que afecta la decisión sanitaria pueda entender, en los mejores y más

---

<sup>11</sup> SSTS de abril 2001 (Sala 1ª) y 29 de mayo de 2003, citadas por la anterior.

<sup>12</sup> STS 15 de noviembre de 2006, citada por la anterior de 21 de Diciembre de 2006.

<sup>13</sup> Es de interés resaltar aquí, aunque no se trate explícitamente de decisiones adoptadas respecto del consentimiento informado, el mayor nivel de exigencia que ha ido estableciendo el TC en la regulación del internamiento involuntario del 763 LEC, requiriendo no solo una mera formalización de los documentos y protocolos, sino una constatación precisa, directa y humana, de la realidad que el juzgador valora (en este sentido, la reciente STC de 29 de febrero de 2016, respecto al mecanismo procesal adecuado para poner fin a las situaciones de ingresos involuntarios ilícitos por trastornos psíquicos).

<sup>14</sup> A este sustancial principio de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad se dedican los artículos 2, 3 y 9, entre otros, aunque constituye, como decimos, un elemento axial del propio texto.

adecuados términos, aquello sobre lo que se solicita que adopte una decisión o exprese su consentimiento.

Se trata pues de garantizar que la persona comprenda la información, una herramienta adecuada para ello es la utilización de la "lectura fácil", que facilita la comunicación de actos médicos, efectos secundarios, tratamientos, consecuencias, etc., comunicaciones que, a menudo, entrañan dificultades.

En cualquier caso, esto forma parte de la naturaleza de la actividad de las Fundaciones, por lo que habremos de abordarlo teniendo en cuenta los propios conceptos que establece la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su artículo 3 y que las organizaciones adheridas a la AEFT vienen haciendo. Estos son: lenguaje accesible, medios alternativos de comunicación, ajustes razonables y accesibilidad universal.

## **5. Análisis de la legislación vigente. Sanidad y discapacidad. Consideración de supuestos concretos**

A partir de la *Ley 41/2002 de autonomía del paciente*, se establece que toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, dado que él es el titular del derecho a la información, debiendo también informarse a su representante legal<sup>15</sup> y se hará incluso por escrito en algunos casos.

Esta Ley define el consentimiento informado como *"la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud"* (art. 3).

El conflicto puede darse cuando tratamos de conjugar los principios de la Convención sobre libertad y autonomía en la toma de decisiones, con la exigencia de esta Ley sobre que el consentimiento informado debe ser prestado *por una persona en pleno uso de sus facultades*. Y no solo en los supuestos de sometimiento a tratamiento médico, sino en los supuestos de negativa al mismo, que pueden conllevar daños para el propio usuario o para terceros.

---

<sup>15</sup> Art 5 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre: "1. El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita. 2. El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal".

Más concretamente, el conflicto se acentúa cuando la misma Ley (art. 9) determina que “se otorgará el consentimiento por representación”, en los siguientes supuestos:

- 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.
- Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en sentencia<sup>16</sup>.
- 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.
- Para la interrupción voluntaria del embarazo de menores de edad o personas con capacidad modificada judicialmente será preciso, además de su manifestación de voluntad, el consentimiento expreso de sus representantes legales.

Y añade este artículo que:

- “6. En los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho, la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente. 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”.
- “7. 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 el

---

<sup>16</sup> Art. 760 Ley 1/2000, de 7 de enero: "1. La sentencia que declare la incapacitación determinará la extensión y los límites de ésta..."

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”<sup>17</sup>.

### **5.1. El supuesto especial de la esterilización**

La Disposición adicional primera de Ley Orgánica 1/2015, de 30 de marzo, por la que se modifica la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal, establece que la esterilización a que se refiere el párrafo segundo del artículo 156 del Código Penal<sup>18</sup> deberá ser autorizada por un juez en el procedimiento de modificación de la capacidad o en un procedimiento *contradictorio* posterior, a instancias del representante legal de la persona sobre cuya esterilización se resuelve, oído el dictamen de dos especialistas y el Ministerio Fiscal y previo examen por el juez a la persona afectada que carezca de capacidad para prestar su consentimiento. Téngase en cuenta que, cuando la autorización proviene de un procedimiento posterior, el expediente ha de ser contradictorio y no de jurisdicción voluntaria como venía siendo hasta ahora, lo que conlleva mayores garantías para la persona afectada y, por ende, para la valoración de su consentimiento.

### **5.2. Ensayos clínicos con medicamentos**

El Real Decreto 1090/2015, de 4 de Diciembre (BOE 24.12.2015), por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, adaptando la legislación española al Reglamento (UE) nº 536/2014 del Parlamento Europeo y del Consejo de 16 de abril de 2014 sobre los ensayos clínicos de medicamentos de uso humano, establece que *“cuando quien haya de otorgar el consentimiento sea una persona discapacitada, la información se le ofrecerá en formatos adecuados, según las reglas marcadas por el principio de diseño para todos, de manera que resulte accesible y comprensible, y se arbitrarán las medidas de apoyo pertinentes para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento”*. Y añade que *“en el caso de menores o*

---

<sup>17</sup> Párrafo redactado por la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención de Naciones Unidas de Derechos de la personas con discapacidad.

<sup>18</sup> No será punible la esterilización acordada por órgano judicial en el caso de personas que de forma permanente no puedan prestar en modo alguno el consentimiento al que se -refiere el párrafo anterior, siempre que se trate de supuestos excepcionales en los que se produzca grave conflicto de bienes jurídicos protegidos, a fin de salvaguardar el mayor interés del afectado, todo ello con arreglo a [o establecido en la legislación civil.”

*personas con la capacidad modificada y para dar su consentimiento, habiendo dado el consentimiento su representante legalmente designado, cuando estos alcancen o recuperen la capacidad de consentir, deberá recabarse su consentimiento para continuar participando en el ensayo clínico, estableciendo reglas especiales para practicar ensayos clínicos con personas con la capacidad modificada para dar su consentimiento”<sup>19</sup>*

### **5.3. Reproducción humana asistida**

La Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida establece que, antes de la formalización del correspondiente contrato, los donantes habrán de ser informados de los fines y consecuencias del acto y añade que la información y el consentimiento deberán efectuarse en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos, de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad <sup>20</sup>, si bien añade que los donantes deberán tener más de 18 años, buen estado de salud psicofísica y plena capacidad de obrar<sup>21</sup>.

### **5.4. Donación y trasplante de órganos**

El artículo 4.b) de la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos, reformado en este punto por la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad exige que para ser *donante*, entre otras cosas *“el donante goce de plenas facultades mentales y haya sido previamente informado de las consecuencias de su decisión. Esta información se referirá a las consecuencias previsibles de orden somático, psíquico y psicológico, a las eventuales*

---

<sup>19</sup> Real Decreto cit. Art 4. y Artículo 6. Ensayos clínicos con personas con la capacidad modificada para dar su consentimiento.

1. Solo podrá realizarse un ensayo clínico en adultos que no estén en condiciones de dar su consentimiento informado y que no lo hayan dado, ni se hayan negado a darlo, con anterioridad al comienzo de la ausencia de capacidad, cuando, además de lo indicado en los artículos 3 y 4 de este real decreto, se cumplan todas las condiciones enumeradas en el artículo 31 del Reglamento (UE) nº 536/2014 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 16 de abril de 2014.

2. El protocolo debe ser aprobado por un CEIm (Comités de Ética de la Investigación con medicamentos) que cuente con expertos en la enfermedad en cuestión o que haya recabado asesoramiento de este tipo de expertos sobre las cuestiones clínicas, éticas y psicosociales en el ámbito de la enfermedad y del grupo de pacientes afectados.

3. Será necesario que se haya obtenido el consentimiento informado previo del representante legal de la persona participante en un ensayo clínico o el consentimiento de la persona vinculada a ella por razones familiares o de hecho, según proceda. En todo caso, el investigador se asegurará razonablemente de que no existen instrucciones previas de la persona expresadas al respecto antes de presentar una modificación de su capacidad, teniendo estas que ser respetadas. Esta eventualidad y la forma de proceder deben hallarse previstas en la documentación del ensayo aprobada por el CEIm.

<sup>20</sup> Art 5.4 de la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida.

<sup>21</sup> Art 5.6 de la misma Ley.

*repercusiones que la donación pueda tener sobre su vida personal, familiar y profesional, así como a los beneficios que con el trasplante se espera haya de conseguir el receptor. (...) A los efectos establecidos en esta Ley, no podrá obtenerse ningún tipo de órganos de personas que, por deficiencias psíquicas o enfermedad mental o por cualquiera otra causa, no puedan otorgar su consentimiento expreso, libre y consciente”.*

Todo ello excluirá, en muchos de los casos, de esta posibilidad a muchas de las personas con discapacidad. Sea como fuere, *“la información y el consentimiento deberán efectuarse en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio de diseño para todos, de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad”*<sup>22</sup>.

En cuanto a la recepción de órganos, el artículo 6.c) de la Ley 30/1979, también reformado por la Ley 26/2011 exige *“que el receptor exprese por escrito u otro medio adecuado a su discapacidad, su consentimiento para la realización del trasplante cuando se trate de un adulto jurídicamente responsable de sus actos, o por sus representantes legales, padres o tutores, si estuviera incapacitado o en caso de menores de edad. En el caso de que el receptor sea una persona con discapacidad, deberán tenerse en cuenta las circunstancias personales del individuo, su capacidad para tomar dicha decisión en concreto y contemplarse la prestación de apoyo para la toma de estas decisiones. Tratándose de personas con discapacidad con necesidades de apoyo para la toma de decisiones, se estará a la libre determinación de la persona una vez haya dispuesto de los apoyos y asistencias adecuados a sus concretas circunstancias”*. En el mismo sentido, el artículo 17 del Real Decreto 1723/2012 establece como requisito el consentimiento previo y escrito del receptor o sus representantes legales, conforme prevé el artículo 9 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, ya citado, previa información de los riesgos y beneficios que la intervención supone, así como de los estudios que sean técnicamente apropiados al tipo de trasplante del que se trate en cada caso.

## **5.5. Donación de células y tejidos humanos**

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

---

<sup>22</sup> Art 8-c) del Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad.



las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos. Por otro lado, se pronuncia en términos parecidos tanto en los supuestos de donación para terceros (*aplicación alogénica*) como de donación para sí mismo para el futuro (*uso autólogo*), con remisión a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre tantas veces citada en todo lo no dispuesto<sup>23</sup>.

## 6. Recomendaciones

En consonancia con todo lo anterior, interpretando las disposiciones legales de aplicación y, específicamente, lo dispuesto en la Ley de Autonomía del Paciente considerada a la luz de cuanto establece a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, deben tenerse en cuenta las siguientes recomendaciones:

- Resulta casi imposible anticipar con una persona, con o sin discapacidad, todas las posibles situaciones de salud que se podrían poner por delante y respecto de las que, concurriendo las circunstancias precisas, habría de participar en su consentimiento.
- Sería preciso establecer condiciones de colaboración activa con el personal sanitario para elaborar documentos con explicaciones adaptadas para que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo los comprendan y, desde luego, tener unos tiempos marcados diferentes, es decir, que la persona pueda leerlo con más tiempo, pedir apoyos para comprenderlo mejor y finalmente devolver los documentos firmados o no.
- Para otras situaciones, habría que trabajar en lo que se podría considerar como “plan de vida” de cada persona respecto de la que se desempeñen los apoyos establecidos por decisión judicial. Ayudará a la hora de apoyarles en la adopción de decisiones hacer constar en cada expediente información sobre sus preferencias, criterios, otras decisiones ya tomadas etc.,.

---

<sup>23</sup> Artículo 7 del Real Decreto-ley 9/2014, de 4 de julio sobre Donación y obtención de células y tejidos en donantes vivos: “1. La obtención de células y tejidos de una persona viva para su ulterior aplicación alogénica en seres humanos podrá realizarse si el donante es mayor de edad, cuenta con plena capacidad de obrar y estado de salud adecuado y ha prestado por escrito su consentimiento informado.

( ... ) No podrán obtenerse células y tejidos de personas menores de edad o de personas que por deficiencias psíquicas, enfermedad mental, incapacitación legal o cualquier otra causa, no puedan otorgar su consentimiento, salvo cuando se trate de residuos quirúrgicos o de progenitores hematopoyéticos u otros tejidos o grupos celulares reproducibles cuya indicación terapéutica sea o pueda ser vital para el receptor. En estos casos, el consentimiento será otorgado por quien ostente la representación legal.

( ... ) En el supuesto de uso autólogo, en el caso de personas menores de edad o de personas que por deficiencias psíquicas, enfermedad mental, incapacitación legal o cualquier otra causa, no puedan otorgar su consentimiento, este será prestado por su representante legal”.

- En las revisiones periódicas, conforme a la mejor práctica y en el desempeño de los apoyos, se deben enriquecer los supuestos al ir revisando el plan individual de apoyos tutelares con la persona.
- Existiría mayor seguridad si la propia resolución judicial que determina los apoyos, establece con la mayor claridad posible aquellas cuestiones, también del ámbito sanitario, en que la entidad ha de participar: seguimiento de tratamientos y consultas médicas, decisiones sanitarias, quirúrgicas, tratamientos invasivos, etc.
- Ha de constituir siempre elemento fundamental de la actividad del prestador de apoyos, el garantizar la accesibilidad de las personas a los que se les apoya. Esforzarse en hacer comprensibles lenguajes, a menudo obtusos y altamente técnicos, usando cuantos sistemas y medios alternativos de comunicación sean necesarios.
- Es preciso ser conscientes de las contradicciones existentes en la Ley en supuestos que requieren la plena capacidad de obrar, de manera que su ausencia o limitación supone la intervención del representante legal y diferenciar claramente de aquellos otros en que es precisa la manifestación de la persona a la que se ha reconocido una capacidad limitada.
- La práctica en el desempeño de la tutela por las Fundaciones ha permitido comprobar cómo a menudo es necesario adoptar decisiones de gran calado personal, con consecuencias médicas y efectos importantes, en las que se ha de partir considerando la propia decisión de la persona, protagonista básica de la decisión en cuestión y apoyarse en los criterios de los profesionales adecuados. En este sentido, contar con Comités de Ética, de la propia Fundación o compartidos con otras organizaciones del mismo carácter, como el Comité de ética de Plena inclusión, constituye una buena práctica.
- Realizar acciones de sensibilización y difusión para dar a conocer estos trabajos al movimiento asociativo y al resto de operadores jurídicos.
- Entrenamiento y formación a las personas con discapacidad intelectual para que reivindiquen su protagonismo en la toma de decisiones en el ámbito sanitario, haciendo uso de los apoyos que necesiten.
- Potenciar programas de sensibilización en Discapacidad Intelectual en el sector sanitario, facilitándoles estrategias para la comprensión de las personas con discapacidad

intelectual o del desarrollo<sup>24</sup> y para conocer las dificultades que los/as profesionales sanitarios puedan tener en la atención a pacientes con discapacidad intelectual.

---

<sup>24</sup> Sirva de ejemplo la campaña llevada a cabo por FEVAS “+SALUD: PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN EN DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN EL SECTOR SANITARIO” [http://fevas.org/?wpfb\\_dl=26](http://fevas.org/?wpfb_dl=26)

## EL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN EL AMBITO CIVIL

### 7. Introducción

El artículo 1263 del Código Civil establece que no pueden prestar consentimiento los que tienen su capacidad modificada judicialmente "*en los términos señalados por la resolución judicial*". Dada la inercia en la tramitación de los procedimientos de modificación de la capacidad de los últimos años, es frecuente que encontrarse con sentencias genéricas que lejos del espíritu del artículo 13 de la Convención, limitan derechos y no establecen apoyos concretos para cada persona, considerada como un ser único e irrepetible.

En contrapartida, no se debe olvidar que el art. 269-3° del Código Civil establece, entre las obligaciones del tutor, promover la adquisición o recuperación de la capacidad de la persona tutelada y su mejor inserción en la sociedad. Es obligación de las Fundaciones Tutelares promover la revisión de las declaraciones de "*incapacidad*" en cuantos supuestos sean necesarios, para que las personas tengan la máxima autonomía para el ejercicio de su capacidad jurídica<sup>25</sup>.

Por otra parte, en la medida de lo posible y siempre atendiendo a cada caso concreto, desde las Fundaciones Tutelares se debe plantear que las personas que se apoyan otorguen documentos de instrucciones previas, no solo en el ámbito sanitario, sino en otras áreas de su interés. Tales instrucciones no tendrían necesariamente que ser recogidas ante notario, sino que podrían ser realizadas en un documento privado al elaborar el plan de tutela<sup>26</sup> aunque la Ley 41/2002 determina que debe ser otorgado por una persona mayor de edad, capaz y libre<sup>27</sup>, siempre habrá que prestar atención a los deseos de las personas.

---

<sup>25</sup> Art 761 LEC. «Reintegración de la capacidad y modificación del alcance de la incapacitación I. 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"

<sup>26</sup> Art 223 Código Civil, analógicamente: "Asimismo, 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",

<sup>27</sup> Art. 11 Ley 41/2002, de 14 de noviembre: "I. 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."

## 8. Supuestos concretos

Son muchos los preceptos existentes en la legislación civil que conviene recordar, al menos someramente, a la hora de contar con el consentimiento de las personas usuarias para tomar decisiones que les afecten.

El art 231 del Código Civil establece que el Juez, al constituir la tutela, escuchará a la persona tutelada siempre que sea mayor de doce años. En igual sentido, se pronuncia la Ley de Jurisdicción Voluntaria<sup>28</sup>. Es el único supuesto en que la audiencia de una persona tutelada es preceptiva. En todos los demás supuestos, incluso para la adopción de medidas de vigilancia y control para el tutor, formación de inventario, retribución, remoción y excusa del cargo, rendición de cuentas, etc, se le citará para audiencia sin carácter preceptivo únicamente "*si tuviere suficiente madurez*"<sup>29</sup>, sin que se determine quién y cómo hará semejante valoración.

Los arts. 271 y 272 del Código Civil establecen un listado de otras actuaciones del tutor que requieren de autorización judicial previa o de posterior aprobación<sup>30</sup>. Pese a ser actuaciones que suelen llevarse a cabo con cierta premura, ello no justifica dejar de lado la voluntad de las personas tuteladas, máxime cuando el art. 273 del Código Civil establece que el Juez, antes de autorizar o aprobar estos actos, oirá a la persona tutelada *si lo considera oportuno*. Bien es cierto que, en la práctica, estas audiencias no se llevan a cabo, por lo que se debe de plantear seriamente la necesidad de su celebración, conforme a los principios de la Convención. La Ley de Jurisdicción Voluntaria tampoco supone avance en este sentido ya que, como en los supuestos precedentes, establece que se citará a la persona tutelada para audiencia sin carácter preceptivo y únicamente "*si tuviere suficiente madurez*"<sup>31</sup>.

Existen otros supuestos contemplados en la legislación española que hacen referencia al consentimiento de las personas con la capacidad modificada y que se deben tener en cuenta en la reflexión y actuación del día a día. Algunos de ellos son: capacidad para contraer

---

<sup>28</sup> Art 45.2 de La Ley 15/20, de 2 de julio, de la Jurisdicción Voluntaria

<sup>29</sup> Arts. 45.4; 47.1; 48.1; 49.1; 50.2; Y 51.2 de la Ley 15/2015, de 2 de Julio, de la Jurisdicción Voluntaria.

<sup>30</sup> Excepto para el supuesto de internamiento (art" 271.1°), se refieren a cuestiones de carácter económico patrimonial: enajenar o gravar determinados bienes (art" 271.2°); renunciar derechos o transigir (art" 271.3°); cuestiones sucesorias y división de cosa común(art° 271.4° y 272); gastos extraordinarios (art" 271.5°); entablar demandas (art" 271.6°); arrendamientos (art" 271P); préstamos (art" 271.8°); disponer de bienes a título gratuito (art" 271.9°); ceder o adquirir créditos (art" 271.10°)

<sup>31</sup> Art. 64 de la Ley 15/2015, de 2 de Julio, de la Jurisdicción Voluntaria

matrimonio<sup>32</sup> o constituir pareja de hecho<sup>33</sup>, otorgamiento de capitulaciones matrimoniales<sup>34</sup>, realización de actos de administración o disposición de bienes de personas casadas<sup>35</sup>.

Otros supuestos de interés:

- **Protección del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen.**  
El consentimiento deberá prestarse por la persona tutelada si sus condiciones de madurez lo permiten. Si no fuera así, el consentimiento habrá de otorgarse por escrito por su representante legal, previa comunicación al Ministerio Fiscal y si este se opusiera en el plazo de ocho días, resolverá el Juez<sup>36</sup>.
- **Capacidad para otorgar testamento.** Salvo que la sentencia lo impida, la persona con la capacidad modificada podrá otorgar testamento a juicio del Notario, quien designará "dos facultativos" que respondan de su capacidad<sup>37</sup>.
- **Ejercicio del derecho de sufragio.** Con la actual legislación, los jueces tienen obligación de pronunciarse en las sentencias sobre modificación de la capacidad sobre el ejercicio de este derecho, siendo soberanos para decidir<sup>38</sup>. En la práctica, lo que tendría que ser una excepción, se ha convertido en la regla general.

---

<sup>32</sup> Art. 56 del Código Civil: "Quienes deseen contraer matrimonio acreditarán previamente, en expediente tramitado conforme a la legislación del Registro Civil, que reúnen los requisitos de capacidad establecidos en este Código. Si alguno de los contrayentes estuviere afectado por deficiencias mentales, intelectuales o sensoriales, se exigirá por el Secretario judicial, Notario, Encargado del Registro Civil o funcionario que tramite el acta o expediente, dictamen médico sobre su aptitud para prestar el consentimiento

<sup>33</sup> Diferentes normativas propias de las CCAA.

<sup>34</sup> Art 1330 del Código Civil: "El incapacitado judicialmente sólo podrá otorgar capitulaciones matrimoniales con la asistencia de sus padres, tutor o curador".

<sup>35</sup> Arts. 1376 y 1377 del Código Civil. El Juez podrá suplir el consentimiento para actos de administración y autorizar actos de disposición

<sup>36</sup> Art. 3 de la Ley Orgánica 1/1982, de 5 de Mayo, de protección civil del derecho al honor, a la intimidad familiar y a la propia imagen: "Uno. El consentimiento de los menores e incapaces deberá prestarse por ellos mismos si sus condiciones de madurez lo permiten, de acuerdo con la legislación civil. Dos. En los restantes casos, el consentimiento habrá de otorgarse mediante escrito por su representante legal, quien estará obligado a poner en conocimiento previo del Ministerio Fiscal el consentimiento proyectado. Si en el plazo de ocho días el Ministerio Fiscal se opusiere, resolverá el Juez".

<sup>37</sup> Art. 665 del Código Civil: "Siempre que el incapacitado por virtud de sentencia que no contenga pronunciamiento acerca de su capacidad para testar pretenda otorgar testamento, el Notario designará dos facultativos que previamente le reconozcan y no lo autorizará sino cuando éstos respondan de su capacidad."

<sup>38</sup> Art. 3 de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de Junio, del Régimen Electoral General: "1. Carecen de derecho de sufragio: b) Los declarados incapaces en virtud de sentencia judicial firme, siempre que la misma declare expresamente la incapacidad para el ejercicio del derecho de sufragio. 2. A los efectos previstos en este artículo, los Jueces o Tribunales que entiendan de los procedimientos de incapacitación o internamiento deberán pronunciarse expresamente sobre la incapacidad para el ejercicio del sufragio. En el supuesto de que ésta sea apreciada, lo comunicarán al Registro Civil para que se proceda a la anotación correspondiente".

## 9. Recomendaciones

En consonancia con todo lo anterior e interpretando el Código Civil, la Ley de Jurisdicción Voluntaria y demás normativa reseñada, conforme a la Convención deben tenerse en cuenta las siguientes recomendaciones:

- En los procesos de modificación de la capacidad en que intervengan las Fundaciones Tutelares, se deberá de obtener la máxima información sobre la persona y su capacidad para la toma de decisiones, elaborando informes lo más completos posibles para facilitar el ajuste de la Sentencia.
- Partiendo de las Sentencias y demás resoluciones judiciales referidas a las personas tuteladas, se procurará la reintegración de la capacidad perdida y el ajuste de los apoyos existentes, mediante revisiones periódicas y acudiendo al procedimiento judicial correspondiente para su rectificación.
- Prestar especial atención a la reintegración de capacidad para el ejercicio del derecho de sufragio.
- Preguntar a las personas tuteladas sobre sus voluntades anticipadas, instrucciones previas, testamento, sufragio, etc, para conocer sus intereses y deseos sobre decisiones futuras que les afecten.
- Informar de todos aquellos actos para los que la Ley prevé la participación de las personas tuteladas y pedir dicha participación a los Juzgados, aunque actualmente no se cumpla: formación de inventarios, informes anuales de situación personal y rendiciones de cuentas, ventas de bienes, aceptaciones de herencias y todos aquellos actos que requieran de intervención judicial.

---

Véase también la Convención de Nueva York, concretamente el Artículo 29, sobre participación en la vida política y pública, que establece: "Los Estados Partes garantizarán a las personas con discapacidad los derechos políticos y la posibilidad de gozar de ellos en igualdad de condiciones con las demás y se comprometerán a: a) Asegurar que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la vida política y pública en igualdad de condiciones con las demás, directamente o a través de representantes libremente elegidos, incluidos el derecho y la posibilidad de las personas con discapacidad a votar y ser elegidas. entre otras formas mediante: (...) iii) La garantía de la libre expresión de la voluntad de las personas con discapacidad como electores y a este fin, cuando sea necesario y a petición de ellas, permitir que una persona de su elección les preste asistencia para votar."

- Formar a los centros prestadores de servicios para que las autorizaciones y firmas de documentos (utilización de imagen, etc.) se realicen con la participación de las personas tuteladas.
- Participación de las personas tuteladas en la firma de cuantos documentos públicos y privados les afecten (contratos privados o escrituras de compraventa, arrendamientos de viviendas o locales, herencias, etc.,) aunque con la actual legislación su concurso no sea necesario<sup>39</sup>.
- En el ejercicio de la función tuitiva es posible que existan discrepancias de criterio con la persona tutelada o curatelada. En estos casos, debe ser informada de la posibilidad de recurrir a la Fiscalía o a la Autoridad Judicial e incluso del recurso a la mediación.

---

<sup>39</sup> Existen precedentes en la práctica de nuestras Fundaciones Tutelares. P. ej., en escrituras de herencia. El Notario incluye en la escritura, en estos o parecidos términos, que “se encuentran presentes en este acto los hijos de la causante que han querido , dentro de su esfera de discernimiento asistir por una cuestión sentimental también a la lectura de la herencia de su madre, si bien desde el punto de vista jurídico ya están plenamente representados en la forma expresada en el apartado I de esta escritura por el órgano tutelar indicado y en rigor, no sería necesaria su comparecencia”