



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030



OBSERVATORIO
ESTATAL DE LA
DISCAPACIDAD

La autonomía del paciente con discapacidad: propuestas para asegurar el respeto a la voluntad y la toma de decisiones con apoyos

Estudio del Observatorio Estatal de la Discapacidad

Autoría:

Gloria Álvarez Ramírez

INTRODUCCIÓN	1
OBJETIVOS Y METODOLOGÍA	4
MARCO CONTEXTUAL DE LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE	9
EL ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS DE LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	19
DIAGNÓSTICO DE LA SITUACIÓN A PARTIR DE LOS DATOS	39
ELEMENTOS DE INNOVACIÓN SOCIAL. ESPECIAL MENCIÓN Y ANÁLISIS DE LOS EFECTOS DE LA LEY 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	57
CONCLUSIONES DEL ESTUDIO Y PROPUESTAS PARA EL DISEÑO, ADOPCIÓN, APLICACIÓN Y EVALUACIÓN DE LAS POLÍTICAS RELACIONADAS CON LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE	76
BIBLIOGRAFÍA	93



INTRODUCCIÓN

1. Introducción

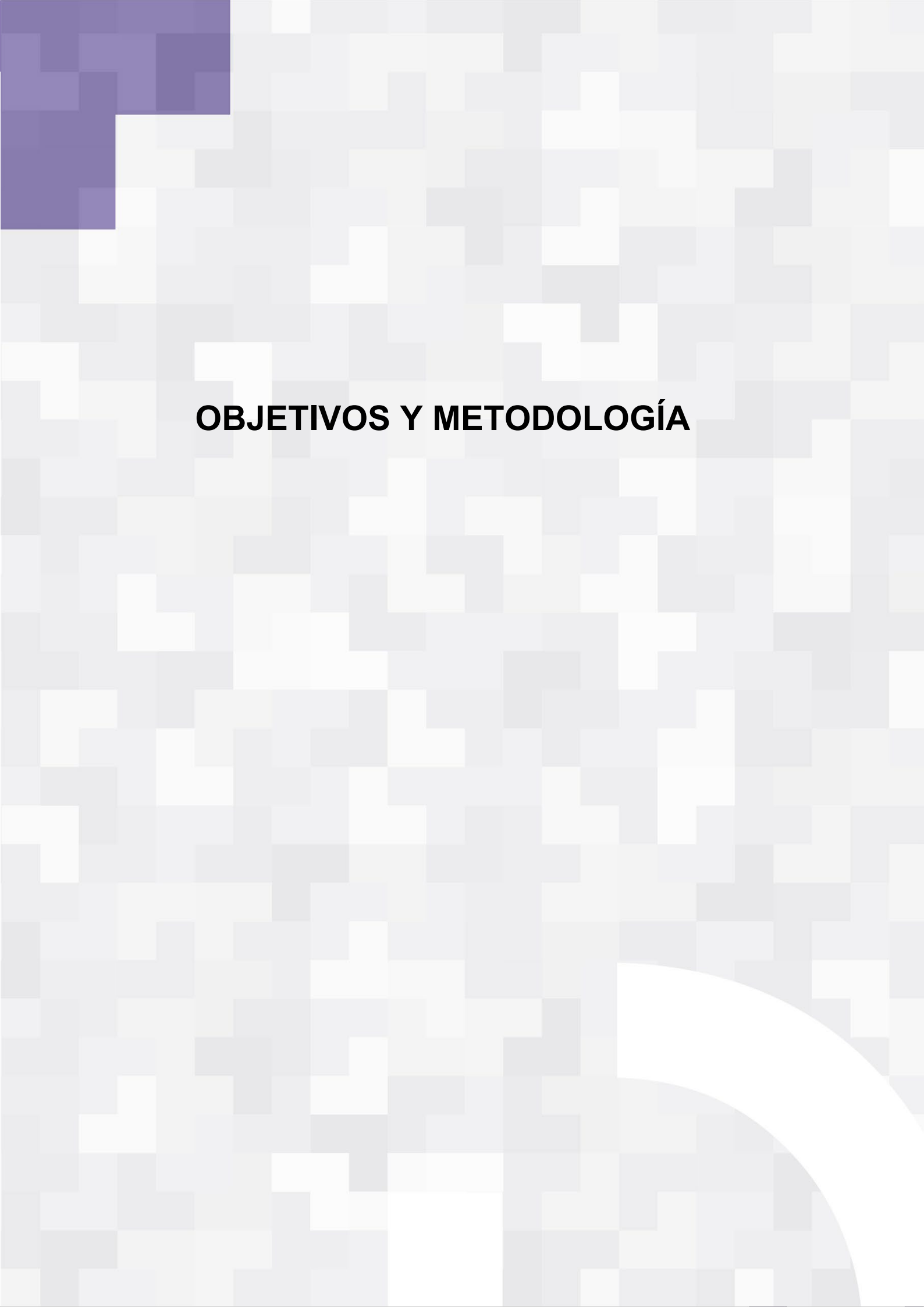
La autonomía refleja el derecho de toda persona a actuar como protagonista de su propia vida. En el ámbito de la atención médica, pone de relieve el derecho de los pacientes a tomar decisiones informadas y, de esta manera, tener el control sobre su propia salud.

Aunque en la actualidad la relación médico-paciente debe basarse en el respeto a las decisiones informadas de los pacientes, esta lógica no se aplica de igual manera a las personas con discapacidad. En muchos casos, persisten interpretaciones históricas de la discapacidad que impiden ejercer su voluntad y expresar sus preferencias, pues son consideradas como meros sujetos pasivos del proceso médico. Las personas con discapacidad enfrentan cada día discriminación y barreras que limitan su ejercicio del derecho a la autonomía en términos de igualdad con las demás.

Aunque la discapacidad está presente en la agenda pública de la sanidad y se han logrado avances en la atención sanitaria, la autonomía en este ámbito sigue siendo un derecho severamente comprometido para la población con discapacidad. Diversos factores obstaculizan o impiden el pleno ejercicio de este derecho. El capacitismo actúa como una gran barrera actitudinal de discriminación y estigma. Además, la persistencia del modelo médico reduce a las personas con discapacidad a sus deficiencias y no las reconoce como titulares de derechos. A esto se suman las barreras de información, accesibilidad y ajustes, que son indispensables para expresar la voluntad. En muchos casos, todavía se niega la capacidad jurídica a personas con discapacidad, ya sea por leyes o prácticas *de facto*.

El retraso de la adecuación de ciertas normas del ámbito sanitario (como la Ley 41/2002 de autonomía del paciente a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la nueva legislación sobre apoyo a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad contemplado en la Ley 8/2021, de 2 de junio de reforma de la legislación civil y procesal) vulnera tanto el derecho a la información como el derecho al consentimiento informado, pilar de la autonomía. En la práctica se mantienen reglas de un régimen de sustitución ya eliminado de nuestro ordenamiento, y aún se limita el ejercicio de la capacidad jurídica en el ámbito sanitario a las personas con discapacidad.

Este estudio presenta una síntesis de los principales desafíos a los que se enfrentan las personas con discapacidad, en su condición de pacientes, para ejercer el derecho de autonomía. Además, ofrece propuestas para asegurar el respeto de la voluntad y la toma de decisiones con el apoyo necesario.



OBJETIVOS Y METODOLOGÍA

2. Objetivos y metodología

2.1. Objetivos

El objetivo general del estudio es analizar los desafíos a los que se enfrentan las personas con discapacidad, en condición de pacientes, para ejercer el derecho de autonomía. De igual manera, presentar propuestas para asegurar el respeto de la voluntad y la toma de decisiones con apoyos.

Los objetivos específicos son:

1. Identificar y difundir las barreras que experimentan las personas con discapacidad como pacientes.
2. Analizar la regulación de la autonomía del paciente a la luz de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
3. Desprender propuestas de mejora para el cumplimiento del derecho de autonomía del paciente con respecto a las personas con discapacidad.

El análisis contempla un componente interseccional, considerando:

- Mujer
- Personas con discapacidad intelectual y del desarrollo
- Personas con discapacidad mayores y personas mayores con discapacidad

2.2. Metodología

Para alcanzar los objetivos planteados se han aplicado diferentes técnicas:

Fase I: Revisión documental

La revisión de estudios previos comprende la contextualización de la autonomía del paciente, abordando tanto su aproximación conceptual como el marco jurídico y las políticas a nivel internacional y nacional. Asimismo, se examina el enfoque de derechos humanos, tomando como base la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Al respecto, y como referencias principales:

- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006) incorporada a nuestro ordenamiento jurídico.
- Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.
- Declaración de Lisboa sobre los Derechos del Paciente.
- Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina conocido como Convenio de Oviedo.
- Constitución Española.
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.
- 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.
- Ley 8/2021, de 2 de junio de reforma de la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.

Fase II: Diagnóstico de la situación. Análisis de los desafíos relacionados con el disfrute del derecho de autonomía

Para este análisis, además de la información obtenida en la fase anterior, se aborda la revisión documental de los factores que obstaculizan el ejercicio del derecho de autonomía: el capacitismo, la accesibilidad y los ajustes razonables.

Para el análisis de la dimensión interseccional y de género, se hace una exploración documental de los desafíos que enfrentan las mujeres con discapacidad, las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, y las personas con discapacidad mayores, para ejercer la voluntad y toma de decisiones en el ámbito sanitario.

Fundamentalmente, se ha tenido en cuenta la perspectiva personas con discapacidad o familiar que le apoya.

Entrevistas a personas con discapacidad o familiar que le apoya

Se ha recopilado la experiencia directa de seis personas con discapacidad y de dos familiares que les apoyan, con el propósito de identificar las barreras que enfrentan en el ejercicio del derecho de autonomía en el ámbito sanitario.

Todas las entrevistas se realizaron de manera virtual. Con el fin de proteger la confidencialidad, intimidad e integridad de estas personas, se ha dado la condición de anónima a los testimonios y se han eliminado datos que pudieran conducir a su identificación.

	Participantes	Entrevista
1	Madre de mujer con discapacidad intelectual	8 de agosto de 2024
2	Mujer con enfermedad mental	20 de agosto de 2024
3	Hombre con enfermedad mental	20 de agosto de 2024
4	Joven con discapacidad intelectual	2 de septiembre de 2024
5	Hija de mujer en situación de dependencia	3 de septiembre de 2024
6	Mujer con discapacidad auditiva	6 de septiembre de 2024
7	Mujer con discapacidad intelectual	30 de octubre de 2024
8	Pareja de hombre en situación de dependencia	30 de octubre de 2024

Fase III: Análisis de los efectos de la Ley 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.

Se ha llevado a cabo un análisis crítico-comparativo de las modificaciones que el nuevo paradigma de apoyos a la capacidad, contemplado en la Convención de 2006 de Naciones Unidas y la Ley 8/2021, de 2 de junio, de reforma de la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, requiere introducir en la regulación del consentimiento informado, tal y como se establece en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Para ello, se ha examinado con detenimiento la normativa citada, y se han tomado en cuenta tres referencias destacadas:

- El seminario “La revisión de la regulación de la autonomía del paciente a la luz de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, promovido por la Fundación Derecho y Discapacidad y el CERMI, celebrado virtualmente el 24 de junio de 2024.
- El “Informe sobre los derechos de los pacientes con discapacidad a raíz de la entrada en vigor de la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación

civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica”, de la Fundación Derecho y Discapacidad, CERMI y Centro de Estudios Garrigues.

- El estudio titulado “Tratamientos e ingresos involuntarios en salud mental”, elaborado por el Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba, con el apoyo de la Confederación Salud Mental España.

Fase IV: Elaboración del informe final

A partir de las fases anteriores, se ha realizado la integración y redacción del informe, así como la extracción de las conclusiones y las propuestas de mejora para garantizar el ejercicio pleno del derecho de autonomía de los pacientes con discapacidad, y para asegurar el respeto de la voluntad y la toma de decisiones con apoyos.



MARCO CONTEXTUAL DE LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE

APROXIMACIÓN CONCEPTUAL

MARCO JURÍDICO INTERNACIONAL Y
EUROPEO

MARCO LEGAL EN ESPAÑA



3 Marco contextual de la autonomía del paciente

El **derecho a la salud** está sólidamente establecido en el derecho internacional de los derechos humanos, incluido el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, que reconoce el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental (artículo 12). Se trata de un **derecho inclusivo** que abarca, no solo los cuidados sanitarios oportunos y apropiados, sino también los factores subyacentes que determinan el estado de salud, tales como una nutrición y vivienda adecuada, un entorno y ambiente saludable, el acceso a la educación y la información relativa a la salud, comprendida la salud sexual y reproductiva. Comprende tanto libertades como derechos.

Entre las libertades se incluyen el control sobre la propia salud, el derecho a no ser sometido a tratamientos o experimentos médicos no consentidos, el derecho a no ser discriminado, el derecho a tomar decisiones sobre la salud y la integridad corporal, y el derecho al consentimiento libre e informado. Entre los derechos, destaca el derecho a un sistema de protección sanitaria que proporcione a las personas las mismas oportunidades de alcanzar el nivel más alto posible de salud (OED, 2023:19).

Por consiguiente, la atención sanitaria no solo se apoya en elementos técnicos y médicos, sino también en un marco ético y legal que garantiza el respeto de los derechos de las personas en su condición de pacientes. Esto contribuye a mejorar la relación con los profesionales de la salud, lo que, a su vez, resulta eficaz para prevenir, proteger y promover la salud y la calidad de vida de la persona.

La figura del paciente y su forma de relacionarse con los profesionales de la sanidad, así como su participación en el proceso de toma de decisiones sobre su enfermedad y/o tratamiento, ha evolucionado considerablemente en las últimas décadas, en términos éticos, morales, deontológicos y jurídicos. Esta evolución ha dado lugar a un nuevo tipo de relación, en la que **el paciente se ha convertido en un agente de derechos definidos y en corresponsable, junto con el médico, de las decisiones a tomar en el tratamiento de su enfermedad**. Esta evolución de los roles ha transformado las relaciones en el ámbito de

la salud, pasando de ser verticales a horizontales, donde paciente y médico deben tratarse como iguales, gracias al empoderamiento de un paciente informado.

Entre los principales aspectos legales que han facilitado este cambio en la relación se encuentran los derechos del paciente, cuyos ejes rectores incluyen, entre otros, los principios de información, comunicación, confidencialidad, consentimiento, no discriminación, no maleficencia, transparencia, seguridad e inclusión. Estos aspectos no solo protegen al paciente, sino que también guían al profesional en su responsabilidad ética y legal, promoviendo un sistema de salud más justo y transparente.

Entre los principales derechos del paciente se encuentra el derecho de autonomía, pilar del consentimiento informado.

3.1 Aproximación conceptual

La autonomía del paciente es un derecho subjetivo y uno de los cuatro principios fundamentales de la ética de la atención sanitaria, o bioética. Pone de relieve el derecho del paciente a tomar decisiones informadas y a tener el control sobre su propia salud. Reconoce que las personas tienen la capacidad y el derecho de tomar decisiones relacionadas con su atención médica, teniendo en cuenta sus valores, preferencias y creencias personales.

Como principio y derecho, la autonomía nos pide poner a las personas en el centro, reconociéndolas como agentes capaces de tomar sus propias decisiones cuando cuenten con la información necesaria sobre los procedimientos a los que serán sometidas, incluyendo su propósito, sus posibles riesgos y beneficios, así como las alternativas que tienen. Asimismo, implica considerar la capacidad que tienen de preguntar sobre los procedimientos, de buscar segundas opiniones y de colaborar con el médico en la elaboración de un plan de tratamiento coherente con sus valores, preferencias, deseos y creencias personales. La autonomía también implica que la elección de tratamiento debe ser libre de coacción o presión indebida, y que pueden abandonarlos en cualquier momento.

Por lo anterior, la autonomía del paciente supone la práctica de una medicina centrada en el paciente, que implica darle toda la información relevante con un lenguaje claro, escucharlo

con atención durante la entrevista, adoptar actitud empática, comprender sus emociones, situación, expectativas y deseos, tener en cuenta sus preferencias de tratamiento, según las implicaciones personales y socio-familiares de sus problemas de salud, así como brindar información cierta y acorde a sus peticiones, y respetar la confidencialidad.

Como derecho jurídicamente protegido, la autonomía del paciente surge como una manifestación de la libertad humana y del reconocimiento de la dignidad y valor de la persona. Este derecho se consolida cuando la medicina da relevancia a aquel reconocimiento, convirtiéndolo en el fundamento del compromiso moral que anima la acción médica y favorece que el paciente tenga control sobre su propia salud y cuidados.

La consolidación de este derecho, que hoy se considera clave en la relación médico-paciente, representó una revolución en los fundamentos morales y legales del ejercicio médico.

El tradicional modelo paternalista, que exigía al enfermo obediencia y confianza en el médico, quien, a su vez debía mantener la autoridad para cumplir con su deber de buscar el máximo beneficio objetivo del paciente, **fue reemplazado por un modelo de autonomía.**

Este nuevo enfoque defiende la libre elección del paciente para decidir por sí mismo en función de principios y valores propios, sin influencias ajenas a su sentir y pensar.

Consentimiento informado

La expresión legal del principio de autonomía se manifiesta a través del consentimiento informado, aplicable tanto en la práctica médica habitual como en la investigación biosanitaria realizada sobre seres humanos.

En el ámbito médico asistencial, el consentimiento informado es un procedimiento donde se explica de forma clara al paciente su diagnóstico y el procedimiento o tratamiento médico que se le va a administrar, informándole sobre los beneficios y riesgos que ello implique. Este proceso culmina con la aceptación o el rechazo del tratamiento o procedimiento médico por parte del paciente, quien lo expresa mediante su firma en este documento. Una vez firmado, se verifica que el paciente ha recibido y entendido la información facilitada por el profesional responsable de su tratamiento y que está de acuerdo en iniciar el tratamiento.

El objetivo del consentimiento informado es respetar la autonomía y el derecho a decidir del paciente, pero también protege al profesional, ya que es prueba de que se le ha informado al paciente el procedimiento o tratamiento a seguir, y que este ha mostrado su conformidad con el mismo. Por lo tanto, la esencia del consentimiento informado se basa en la información adecuada, es decir, suficiente, veraz y comprensible.

El consentimiento informado viene recogido en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente, como de los derechos y obligaciones en el ámbito de la información y documentación clínica.

3.2. Marco jurídico internacional y europeo

Todas las personas tienen el mismo derecho a alcanzar el máximo nivel de salud posible. Este derecho es inherente, universal e inalienable y está consagrado en el derecho internacional mediante tratados de derechos humanos. Conforme a ello, el respeto a la autonomía de la persona frente a intervenciones médicas se inserta en el marco jurídico general de valores y derechos individuales consagrados en los principales tratados de derechos humanos de Naciones Unidas y sus órganos de supervisión.

La Declaración Universal de Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, la Convención para la Prevención y sanción del Delito de Genocidio, la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación Racial, la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer, la Convención contra la Tortura y otros Tratos o Penas crueles Inhumanos o Degradantes, la Convención sobre los Derechos del Niño, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Convención Internacional sobre la Protección de los Derechos de los Trabajadores Inmigrantes y sus Familias son instrumentos internacionales que, junto a sus órganos de supervisión, contienen garantías en relación a la protección de los derechos humanos en la atención al paciente. Estos han sido reconocidos a todas las personas, porque en todas residen, de manera igualitaria, los valores de dignidad y de libertad.

Junto a estos textos de la más alta jerarquía normativa, la importancia que tiene la autonomía del paciente como eje fundamental en las relaciones de atención sanitaria también se refleja en principios y declaraciones. Algunos de ellos son los Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y la Mejora de la Atención de la Salud Mental, que definen los derechos de las personas con discapacidad mental en el contexto de la atención de salud y abordan temas de consentimiento informado, además de los derechos de las personas en las instituciones de salud mental; y la Declaración de Lisboa sobre los Derechos del Paciente, que resume los derechos de los pacientes que los médicos deben reconocer y defender, abordando temas como el consentimiento informado.

En el ámbito de la Unión Europea, cabe subrayar la relevancia especial del Convenio del Consejo de Europa para la **protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina, conocido también como Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina o "Convenio de Oviedo"**.

Suscrito el día 4 de abril de 1997, y en vigor desde el 1 de enero de 2000 en España, es el primer instrumento internacional con carácter jurídico vinculante en materia de bioética. Su importancia reside en el hecho de que establece un marco común para la protección de los derechos humanos y la dignidad humana en la aplicación de la biología y la medicina. El Convenio aborda la necesidad de reconocer los derechos de los pacientes, que incluyen el derecho a la información, el consentimiento informado y la intimidad de la información relativa a la salud de las personas.

Asimismo, y por el tratamiento integral que da a los derechos de las personas con discapacidad y las personas mayores, grupos poblacionales en los que se plantea con mayor frecuencia la necesidad de intervenciones médicas, destacamos la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea de 2000. Su articulado lo encabeza el respeto a la dignidad humana (artículo 1), seguido por el derecho de toda persona a su integridad física y psíquica y a decidir libremente, una vez informada en el marco de la medicina y de la biología (artículo 3.1). Se prohíben la tortura y los tratos inhumanos o degradantes (artículo 4), así como toda discriminación y, en particular, la ejercida por razón de (...) discapacidad, edad (...) (artículo 21). Se recoge el derecho a la libertad y a la

seguridad (artículo 6). Dentro del grupo específico de personas con discapacidad, la Carta recalca el respeto al derecho de estas personas a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía (artículo 26).

Más específicamente, en lo que respecta a la exigencia de consentimiento ante intervenciones médicas, el derecho europeo incluye varios textos de diverso valor jurídico, como Recomendaciones, Resoluciones y Directivas. Entre ellos se encuentran la Directiva sobre protección de datos y la libre circulación de esos datos (95/46/CE), la Directiva sobre ensayos clínicos (2001/20/CE), y la Recomendación 1418 (1999) del Consejo de Europa en la que se acordó, entre otros puntos: “(..) XV. Asegurar que se respetará el rechazo a un tratamiento específico recogido en las directivas avanzadas o testamento vital de un enfermo mental o persona moribunda”.

3.3. Marco legal en España

En el ámbito nacional, la exigencia legal del consentimiento del paciente es una cuestión compleja debido al reparto de competencias entre la Administración General del Estado y las comunidades autónomas, lo que da lugar a distintos marcos legales según el lugar donde se realice el acto médico.

El artículo 43 de la Constitución española reconoce el derecho a la protección de la salud, y encomienda a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios.

Sin embargo, no existe una previsión en el texto constitucional que haga referencia expresa a la autonomía de la persona en el marco de la medicina y de la biología. De ahí que se deba incluir este principio dentro del marco general de valores jurídicos fundamentales, como el respeto a la libertad del artículo 1 o el de dignidad y libre desarrollo de la personalidad recogidos en el artículo 10. De la misma manera, es importante referirse a los derechos fundamentales establecidos en el artículo 14 de la Constitución, que garantiza la igualdad ante la ley sin discriminación por condición o circunstancia personal u otro motivo; así como los señalados en el artículo 15, que protegen la vida, la integridad física y moral, y el derecho a no sufrir torturas ni penas inhumanas o degradantes, y a la intimidad personal

del artículo 18. Asimismo, en relación con el objeto de este estudio, se debe considerar el **artículo 49 de la Constitución española, que actúa como garante para que todas las personas con discapacidad puedan disfrutar de estos valores, libertades y derechos constitucionales.**

Desde la perspectiva de los derechos de las personas usuarias de los servicios sanitarios, en particular en lo que respecta a la información clínica y la autonomía individual de los pacientes sobre su salud, estos han sido regulados de manera básica en el ámbito del Estado a través de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Su artículo 10 comienza reiterando los derechos fundamentales de especial transcendencia en el ámbito de la sanidad, como el respeto a su personalidad, a su dignidad humana e intimidad del paciente, garantizando que no sea discriminado por ningún motivo, incluyendo la discapacidad.

Partiendo de estas premisas, la Ley General de Sanidad refuerza y ofrece un trato especial a la autonomía del paciente. En particular, destaca la regulación sobre instrucciones previas que, de acuerdo con el criterio establecido en el Convenio de Oviedo, reconoce los deseos del paciente expresados con anterioridad en el marco del consentimiento informado. Igualmente, la Ley presta especial atención a la documentación clínica generada en los centros asistenciales, enfatizando la consideración y la concreción de los derechos de los usuarios en este aspecto.

Sin embargo, para complementar las previsiones establecidas por la Ley General de Sanidad como principios generales, y con el objetivo de reforzar y dar un trato especial al derecho a la autonomía de la persona destinataria de la información sanitaria, se publica 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, LAP o **Ley 41/2002**), la cual se establece como el marco estatal genérico.

Los principios básicos en los que se asienta la regulación se resumen en los siguientes puntos:

1. La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad, lo que entronca con los derechos garantizados en los artículos 10 y 18 de la Constitución.
2. Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento del paciente, que debe obtenerse tras recibir una información adecuada y por escrito en los supuestos previstos en la Ley.
3. El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles, después de recibir la información adecuada.
4. El paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley; la negativa al tratamiento debe constar por escrito.
5. Los pacientes o usuarios deben proporcionar información veraz y completa sobre su estado físico o sobre su salud, y de colaborar en la obtención de estos datos, especialmente cuando sean necesarios por razones de interés público o para la prestación de la asistencia sanitaria.
6. Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no solo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplir con los deberes de información y de documentación clínica, y respetar las decisiones tomadas de manera libre y voluntaria por el paciente.
7. La persona que elabore o tenga acceso a la información y a la documentación clínica está obligada a guardar la reserva debida.

Estos principios se materializan a través del reconocimiento del derecho que tienen los pacientes a la información sanitaria, a la intimidad y a su autonomía. En este reconocimiento cobra relevancia el consentimiento informado, es decir, "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 la salud" (artículo 3).

La Ley considera que el consentimiento informado es un procedimiento indispensable que debe garantizarse, independientemente de las circunstancias personales del paciente. Por

ello, presta especial atención a aquellos grupos vulnerables cuya autonomía se ve reducida en el ámbito sanitario, como los menores, las personas con discapacidad sensorial, los extranjeros con dificultad para entender el idioma, los afectados por trastornos psiquiátricos o aquellas personas cuyo bajo nivel educativo o situaciones personales puedan hacerlas susceptibles de ser coaccionadas por terceros. Sin embargo, la forma de proceder con estos grupos es mediante el consentimiento por representación.

El procedimiento en caso de personas con discapacidades visuales o auditivas graves no está contemplado en la ley sanitaria. Sin embargo, otras normativas estatales o autonómicas que protegen los derechos de las personas con discapacidad establecen que la administración debe garantizar que la información y el consentimiento informado en el ámbito sanitario sean accesibles y comprensibles para estos colectivos, mediante la adaptación de los documentos o, incluso, mediante el personal de apoyo cuando sea oportuno. Sin embargo, en la práctica las personas con discapacidad siguen encontrando limitaciones a la hora de ejercer su autonomía en el procedimiento del consentimiento informado.

**EL ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS
DE LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL
SOBRE LOS DERECHOS DE LAS
PERSONAS CON DISCAPACIDAD COMO
BASE**

4 El enfoque de derechos humanos de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como base

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPD o la Convención), aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, **es el tratado internacional de derechos humanos más avanzado, que ha marcado un cambio de paradigma al plantear la discapacidad desde un enfoque de derechos.**

La importancia de este enfoque radica en que, por una parte, plantea referentes éticos que deben inspirar los ordenamientos jurídicos y, por otra parte, expresa los compromisos adquiridos por los Estados de promocionar, defender y proteger los derechos de las personas con discapacidad.

La perspectiva de derechos que incorpora la CDPD implica que las personas con discapacidad son auténticos sujetos plenos y activos de derechos, y que es indispensable eliminar las barreras que impiden su inclusión y participación en la sociedad. Por ello, **los preceptos de la CDPD son un mandato expreso para que los Estados eliminen de sus regulaciones cualquier forma de discriminación basada en la discapacidad**, de manera que esta no pueda ser utilizada como argumento para impedir el pleno disfrute o ejercicio de los derechos.

El enfoque de derechos conlleva varias exigencias. La primera es situar a las personas en el centro y, por ello, reconocer la autonomía personal, así como el derecho que tienen todas las personas a su libre desarrollo de personalidad y a elegir libremente cómo vivir.

Asimismo, este enfoque prohíbe toda discriminación por motivos de discapacidad, promueve la igualdad de oportunidades y prioriza la accesibilidad universal como condición previa necesaria para que las personas con discapacidad puedan ejercer plenamente los derechos y libertades en igualdad de condiciones.

La CPCD, más su Protocolo Facultativo, ha sido firmada y ratificada por España¹, por lo que es derecho vigente en el ordenamiento jurídico español y, por tanto, de cumplimiento imperativo.

El alcance de la Convención abarca el ámbito de la salud, incluyendo el derecho fundamental a la atención sanitaria y las disposiciones normativas que la regulan. Por lo tanto, sus principios, valores y mandatos deben ser inexcusablemente incorporados en la legislación y en la acción pública sanitaria española.

Interpretado a la luz del tratado internacional, el derecho a la salud es un derecho inclusivo y comprende un amplio conjunto de factores que contribuyen a tener una vida sana. Muchas disposiciones de la Convención se refieren al derecho a la salud o a los determinantes subyacentes de la salud.

El artículo 25 de la Convención reafirma el derecho de todas las personas con discapacidad a disfrutar del más alto nivel posible de salud, sin discriminación. Este derecho abarca todos los elementos del marco del derecho a la salud, incluyendo libertades, derechos y participación. Además, este artículo ofrece una lista no exhaustiva de normas y obligaciones que los Estados deben garantizar para hacer efectivo el derecho a la salud. Entre ellas, se incluyen medidas con enfoque de género, que aseguren el acceso a servicios de salud sexual y reproductiva, el acceso a programas de salud pública dirigidos a la población, la prestación de servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en zonas rurales, la capacitación de profesionales de la salud, la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado, y la prestación de servicios de salud relacionados específicamente con la discapacidad, como la prevención de nuevas deficiencias. El artículo además menciona el derecho al consentimiento libre e informado para cualquier tratamiento o experimento médicos, incluido el derecho a rechazar un tratamiento (Relatoría Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2018, párr. 13).

¹ Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. BOE núm. 96, de 21 de abril de 2008.

Otras disposiciones de la Convención complementan el artículo 25, ya que el derecho de las personas con discapacidad a la salud es indivisible e interdependiente con los demás derechos consagrados en el tratado. De este modo, el artículo 3 establece la no discriminación y la igualdad de oportunidades como principios generales. El artículo 4 insta a los Estados parte a derogar las leyes, usos y prácticas que constituyen discriminación contra las personas con discapacidad, incluidos los actos coercitivos, hospitalización y tratamiento involuntario de personas con discapacidad sin su elección y consentimiento informado. El artículo 5 prohíbe todas las formas de discriminación, incluida la que ocurre en el ámbito de la asistencia de salud. Además, el artículo 3.f) regula la accesibilidad, mientras que el artículo 9 establece la obligación de adoptar medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con los demás, al entorno físico, el transporte, la información, las comunicaciones y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, incluidas las instalaciones médicas y los servicios de emergencia. Del mismo modo, el derecho a la vida (artículo 10) debe ser asegurado y promovido en el contexto de la salud; así como el derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley (artículo 12); a no ser sometidas a experimentos médicos o científicos sin su libre consentimiento (artículo 15.1; a la protección de la integridad física y mental (artículo 17), a vivir de forma independiente y a ser incluidos en la comunidad, lo que implica no ser segregados o internados en centros sanitarios (artículo 19); al acceso a la información (artículo 21); al respeto a la privacidad (artículo 22); a la educación (artículo 24), lo que incluye el aprendizaje continuo y la educación para la salud; al trabajo y al empleo (artículo 27), lo que implica, entre otras cosas, la realización de ajustes razonables para las personas con discapacidad en los lugares y puestos del trabajo para preservar su salud; a un nivel de vida adecuado y a la protección social (artículo 28), que abarca los determinantes de la salud (Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2018, párr. 16 y 17).

Para los efectos de este estudio, además del mencionado artículo 25 y sin olvidar el resto de articulado por la relación bidireccional existente entre ellos, que determina el disfrute de los derechos por parte de una persona o la incapacidad para disfrutar de ellos, centraremos la atención en un núcleo de **artículos relevantes a la hora de abordar la autonomía del**

paciente con discapacidad: artículo 5 sobre igualdad y no discriminación, artículo 9 relativo a la accesibilidad, artículo 12 sobre igual reconocimiento como persona ante la ley, artículo 14 acerca de la libertad y seguridad de la persona, y el artículo 17 sobre la protección de la integridad personal.

El análisis de estos artículos no solo describe el contenido normativo de la correspondiente disposición, sino que expone los criterios y medidas que, según el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, órgano de expertos independientes que tiene como función primordial supervisar la aplicación de la Convención, deben adoptar los Estados, las organizaciones y agentes del ámbito sanitario para eliminar los obstáculos que impiden a las personas con discapacidad en su condición de paciente disfrutar los derechos en este ámbito, en particular, el derecho a la autonomía.

▪ **Artículo 5 – Igualdad y no discriminación**

- “1. Los Estados partes reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella, y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna.
2. Los Estados partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo.
3. A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables.
4. No se considerarán discriminatorias, en virtud de la presente Convención, las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad”.

La igualdad y la no discriminación son tanto principios como derechos. Dado que están intrínsecamente conectados con la dignidad humana, son la piedra angular de todos los derechos humanos. Constituyen el núcleo de la Convención y son evocados sistemáticamente en sus artículos sustantivos con el uso reiterado de la expresión “en igualdad de condiciones con las demás”, que vincula todos los derechos sustantivos de la Convención con el principio de no discriminación (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, Observación General núm. 6, 2018: párr. 12).

El carácter jurídico de este artículo es singular. De la misma forma en que el artículo 26 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos constituye un derecho autónomo independiente de otras disposiciones, **el artículo 5 prohíbe la discriminación de *iure o de facto* en cualquier ámbito regulado y protegido por las autoridades públicas**. Sin embargo, al leerlo conjuntamente con el artículo 4, párrafo 1 e) de la CDPD, se concluye que resulta igualmente aplicable al sector privado.

Contenido normativo:

A. Artículo 5, párrafo 1, sobre la igualdad ante la ley y en virtud de ella: la “igualdad en virtud de la ley” es un concepto exclusivo de la Convención y significa que no deben existir leyes que permitan denegar, restringir o limitar específicamente los derechos de las personas con discapacidad, y que deben incorporarse las consideraciones relativas a la discapacidad en todas las leyes y políticas (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, Observación General núm. 6, 2018: párr. 14).

B. Artículo 5, párrafo 1, sobre el derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida: estas expresiones reflejan definiciones de igualdad y no discriminación que están vinculadas, pero son diferentes. La expresión “igual protección legal” es usada para exigir que los órganos legislativos nacionales se abstengan de mantener o generar discriminación contra las personas con discapacidad al promulgar leyes y formular políticas. Interpretado conjuntamente con los artículos 1, 3 y 4 de la CDPD, se infiere que los Estados partes deben adoptar medidas positivas para facilitar que las personas con discapacidad disfruten en igualdad de condiciones de los derechos garantizados en la legislación. Entre tales medidas, la accesibilidad, los ajustes razonables y los apoyos individuales resultan los más necesarios. Por su parte, la expresión “beneficiarse de la ley en igual medida” significa que los Estados partes deben eliminar las barreras que obstaculizan el acceso a todos los tipos de protección de la ley y a los beneficios de la igualdad de acceso a la ley y la justicia para hacer valer sus derechos (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, Observación General núm. 6, 2018: párr. 16).

C. Artículo 5, párrafo 2, sobre la prohibición de la discriminación y la protección legal igual y efectiva: la obligación de prohibir “toda discriminación” abarca todas sus formas, incluidas la

discriminación directa, la discriminación indirecta, la denegación de ajustes razonables y el acoso. Según el artículo 2 de la Convención, la “denegación de ajustes razonables”, constituye discriminación cuando se rechazan las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas (siempre que no impongan una “carga desproporcionada o indebida”) que son requeridas para garantizar el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de derechos humanos o libertades fundamentales. A su vez, la “protección legal igual y efectiva contra la discriminación” implica que los Estados partes tienen la obligación positiva de proteger a las personas con discapacidad de cualquier tipo de discriminación, y de promulgar legislación específica y completa contra la discriminación (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, Observación General núm. 6, 2018: párr. 17-22).

D. Artículo 5, párrafo 3, sobre los ajustes razonables: los ajustes razonables son una parte intrínseca de la obligación, de cumplimiento inmediato, de no discriminar en el contexto de la discapacidad. Algunos ejemplos de ajustes razonables son hacer que la información sea accesible para una persona con discapacidad, adaptar los procedimientos médicos o permitir el acceso a personal de apoyo sin imponer cargas desproporcionadas o indebidas” (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, Observación General núm. 6, 2018: párr. 23). La obligación de realizar ajustes razonables de conformidad con los artículos 2 y 5 de la CDPD puede dividirse en dos partes: la primera impone una obligación jurídica positiva de proporcionar ajustes razonables, que constituyen una modificación o adaptación que sea necesaria y adecuada, cuando se requiera en un caso particular para garantizar el goce o ejercicio de los derechos de una persona con discapacidad. La segunda parte asegura que los ajustes requeridos no impongan una carga desproporcionada o indebida al garante de los derechos (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, Observación General núm. 6, 2018: párr. 23-25).

E. Artículo 5, párrafo 4, sobre las medidas específicas: son medidas positivas o de acción afirmativa que tienen el fin de acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad. Las medidas específicas que adopten los Estados partes en virtud del artículo 5, párrafo 4, de la Convención deben ser compatibles con todos los principios y disposiciones establecidos en ella. En particular, no deben perpetuar el aislamiento, la segregación, los estereotipos, la estigmatización ni otros tipos de discriminación contra las

personas con discapacidad. Por lo tanto, los Estados partes deben celebrar consultas estrechas con las organizaciones de personas con discapacidad y colaborar activamente con ellas al adoptar medidas específicas (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, Observación General núm. 6, 2018: párr. 28).

Obligaciones de los Estados partes en el ámbito sanitario

En el ámbito de la salud, y en virtud del artículo 5 de la CDPD, “Los Estados tienen la obligación de proporcionar atención sanitaria a las personas con discapacidad sin discriminación. Por lo tanto, deben eliminar la discriminación de las personas con discapacidad de la legislación, las políticas y las prácticas y prohibir todas las formas de discriminación en la atención sanitaria. Los Estados deberían, por ejemplo, abstenerse de proporcionar atención sanitaria, predominantemente, en entornos institucionales y residenciales. Asimismo, los Estados deben adoptar medidas para proporcionar ajustes razonables a las personas con discapacidad, a fin de que puedan acceder a esos servicios e instalaciones y disfrutar de ellos en igualdad de condiciones con las demás. Si bien la accesibilidad es de realización progresiva, los Estados tienen la obligación inmediata de proporcionar ajustes razonables a las personas con discapacidad para que puedan acceder a la atención sanitaria sin demora” (Relatoría Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2018, párr. 58).

Artículo 9 – Accesibilidad

1. A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán, entre otras cosas, a: a) Los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo; b) Los servicios de información, comunicaciones y de otro tipo, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia.
2. Los Estados Partes también adoptarán las medidas pertinentes para: a) Desarrollar, promulgar y supervisar la aplicación de normas mínimas y directrices sobre la accesibilidad de las instalaciones y los servicios abiertos al público o de uso público; b) Asegurar que las

entidades privadas que proporcionan instalaciones y servicios abiertos al público o de uso público tengan en cuenta todos los aspectos de su accesibilidad para las personas con discapacidad; c) Ofrecer formación a todas las personas involucradas en los problemas de accesibilidad a que se enfrentan las personas con discapacidad; d) Dotar a los edificios y otras instalaciones abiertas al público de señalización en Braille y en formatos de fácil lectura y comprensión; - e) Ofrecer formas de asistencia humana o animal e intermediarios, incluidos guías, lectores e intérpretes profesionales de la lengua de señas, para facilitar el acceso a edificios y otras instalaciones abiertas al público; f) Promover otras formas adecuadas de asistencia y apoyo a las personas con discapacidad para asegurar su acceso a la información; g) Promover el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluida Internet; h) Promover el diseño, el desarrollo, la producción y la distribución de sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones accesibles en una etapa temprana, a fin de que estos sistemas y tecnologías sean accesibles al menor costo.

La accesibilidad universal es una noción que permea una amplia serie de ámbitos, como la arquitectura, el transporte, la comunicación e información, el lenguaje, los procesos, los productos y los servicios, para que sean comprensibles, utilizables y practicables con seguridad y comodidad por todas las personas, independientemente de sus funcionalidades. Esto significa que la accesibilidad se aplica a todos los individuos, con y sin discapacidad. De ello se desprende su vocación de universalidad.

La accesibilidad es un requisito fundamental para la inclusión. Su ausencia implica la imposibilidad o la merma del ejercicio de derechos, colocando a la persona en una situación de desigualdad por vulneración de los derechos que tiene como individuo. Por tal motivo, la accesibilidad universal se convierte en obligación normativa como eje de promoción y protección de los derechos de las personas con discapacidad.

Para alcanzar el objetivo de accesibilidad se utilizan dos estrategias: el diseño para todos y los ajustes razonables. El diseño para todos tiene como finalidad proporcionar entornos, bienes, productos, servicios, herramientas, programas, etcétera, cuyo uso resulte cómodo, seguro y agradable para todas las personas —incluidas aquellas con discapacidad—, sin necesidad de adaptación específica. Cuando los objetivos de la accesibilidad universal y del

diseño para todos no se cumplen, aparecen los ajustes razonables², que son una estrategia específica e individual encaminada a conseguir la accesibilidad en situaciones particulares. Los ajustes razonables no reemplazan los incumplimientos de las condiciones de accesibilidad, sino que preservan el derecho concreto de la persona en situaciones particulares cuando el sistema de accesibilidad universal y de diseño para todos resulta ineficaz. La CDPD considera que la denegación de los ajustes razonables constituye una forma de discriminación por motivos de discapacidad.

Todo paciente tiene el derecho a recibir información veraz y suficiente sobre cualquier actuación relacionada con su salud, la cual debe comunicarse de forma comprensible y adaptada a sus necesidades, para permitirle tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad. La accesibilidad conlleva la posibilidad real de que tal derecho se haga efectivo.

La accesibilidad es, por consiguiente, una de las premisas para que las personas con discapacidad puedan ejercer el derecho de autonomía y expresar su voluntad en contextos sanitarios con todas las garantías y en igualdad de condiciones que el resto de personas.

Contenido normativo:

Es importante que la accesibilidad se aborde en toda su complejidad, incluyendo el entorno físico, el transporte, la información y la comunicación, y los servicios. Las personas con discapacidad deben tener igualdad de acceso a todos los bienes, productos y servicios abiertos al público o de uso público, de manera que se garantice su acceso efectivo y en condiciones de igualdad y respete su dignidad. Este enfoque se basa en la prohibición de la discriminación, y la denegación de acceso debe considerarse un acto discriminatorio, independientemente de que quien lo cometa sea una entidad pública o privada. Debe asegurarse la accesibilidad a todas las personas con discapacidad, con independencia del tipo de deficiencia (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, Observación General núm. 2, 2014, párr. 13).

² El artículo 2 de la CDPD los define como todas las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

La aplicación estricta del diseño universal a todos los nuevos bienes, productos, instalaciones, tecnologías y servicios debe garantizar un acceso pleno, en pie de igualdad y sin restricciones para todos los consumidores potenciales, incluidas las personas con discapacidad. Esto debe hacerse de manera que tenga plenamente en cuenta su dignidad y diversidad intrínsecas (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, Observación General núm. 2, 2014, párr. 13).

Asimismo, la accesibilidad de la información y la comunicación, incluidas las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), debe ser considerada desde el principio (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, Observación General núm. 2, 2014, párr. 15).

La accesibilidad se relaciona con grupos de personas, mientras que los ajustes razonables se refieren a casos individuales. Esto significa que la obligación de proporcionar accesibilidad es una obligación *ex ante*. Por tanto, los Estados partes tienen la obligación de proporcionar accesibilidad antes de recibir una petición individual para entrar en un lugar o utilizar un servicio (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, Observación General núm. 2, 2014, párr. 25).

La obligación de realizar ajustes razonables es una obligación *ex nunc*, lo que significa que estos son exigibles desde el momento en que una persona con una deficiencia los necesita en una determinada situación. Los ajustes razonables pueden utilizarse como medio para garantizar la accesibilidad a una persona con una discapacidad en una situación particular. Con la introducción de ajustes razonables se pretende hacer justicia individual y garantizar la no discriminación o la igualdad, teniendo en cuenta la dignidad, la autonomía y las elecciones de la persona. Por lo tanto, una persona con una deficiencia rara puede solicitar ajustes que no estén comprendidos en el alcance de ninguna norma de accesibilidad (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, Observación General núm. 2, 2014, párr. 26).

Obligaciones de los Estados partes en el ámbito sanitario

Sin acceso a la información y la comunicación, el disfrute de la libertad de pensamiento y de expresión y de muchos otros derechos y libertades fundamentales puede verse gravemente

menoscabado y restringido. Por lo tanto, el artículo 9, párrafo 2 f) y g), de la Convención establece que los Estados partes deben ofrecer formas de asistencia humana, animal e intermediarios, incluidos guías, lectores e intérpretes profesionales de la lengua de señas (párr. 2 e); promover otras formas adecuadas de asistencia y apoyo a las personas con discapacidad para asegurar su acceso a información, y promover el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluida Internet, mediante la aplicación de normas de accesibilidad obligatorias. La información y la comunicación deben estar disponibles en formatos accesibles y adaptados, que incluyan modos y métodos aumentativos y alternativos para las personas con discapacidad que los necesiten, asegurando su inclusión plena en el acceso a la información (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, Observación General núm. 2, 2014, párr. 21).

Artículo 12 – Igualdad reconocimiento como persona ante la ley

- “1. Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica.
2. Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.
3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.
4. Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos, por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.
5. Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y

velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria”.

La igualdad ante la ley es un principio básico general de la protección de los derechos humanos, y es indispensable para el ejercicio de otros derechos humanos. Este derecho implica que **la capacidad jurídica es un atributo universal inherente a todas las personas, en razón de su condición humana, y debe mantenerse para las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás**. La capacidad jurídica es esencial para el ejercicio de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, y tiene una importancia especial para las personas con discapacidad cuando deben tomar decisiones fundamentales con respecto a su salud (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, Observación General núm. 1, 2014, párr. 8).

Contenido normativo:

A. Artículo 12, párrafo 1: las personas con discapacidad tienen derecho al reconocimiento de su personalidad jurídica, un requisito indispensable para que se les reconozca la capacidad jurídica (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, Observación General núm. 1, 2014, párr. 8).

B. Artículo 12, párrafo 2: reconoce que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida. La capacidad jurídica incluye la capacidad de ser titular de derechos y la de actuar en derecho. La capacidad jurídica de ser titular de derechos concede a la persona la protección plena de sus derechos por el ordenamiento jurídico. La capacidad jurídica de actuar en derecho reconoce a esa persona como actor facultado para realizar transacciones y para crear relaciones jurídicas, modificarlas o ponerles fin (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, Observación General núm. 1, 2014, párr. 8).

La capacidad jurídica y la capacidad mental son conceptos distintos. La capacidad jurídica es la capacidad de ser titular de derechos y obligaciones (capacidad legal) y de ejercer esos derechos y obligaciones (legitimación para actuar). Es la clave para acceder a una participación verdadera en la sociedad. La capacidad mental se refiere a la aptitud de una persona para adoptar decisiones, que naturalmente varía de una persona a otra y puede ser

diferente para una persona determinada en función de muchos factores, entre ellos factores ambientales y sociales (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, Observación General núm. 1, 2014, párr. 13).

El artículo 12 precisa que el "desequilibrio mental" y otras denominaciones discriminatorias no son razones legítimas para denegar la capacidad jurídica (ni la capacidad legal ni la legitimación para actuar). En virtud de este artículo, los déficits en la capacidad mental, ya sean supuestos o reales, no deben utilizarse como justificación para negar la capacidad jurídica (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, Observación General núm. 1, 2014, párr. 13).

La discapacidad de la persona o su aptitud para adoptar decisiones NO deben considerarse motivos legítimos para negarle la capacidad jurídica y rebajar su condición como persona ante la ley. El artículo 12 no permite negar la capacidad jurídica de modo discriminatorio, sino que exige que se proporcione apoyo en su ejercicio (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, Observación General núm. 1, 2014, párr. 15).

B. Artículo 12, párrafo 3: los Estados partes no deben privar a las personas con discapacidad de su capacidad jurídica. Por el contrario, tienen la obligación de proporcionarles acceso al apoyo que necesiten para tomar decisiones que tengan efectos jurídicos.

El apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica debe respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad, sin sustituir su toma de decisiones. Aunque el artículo no especifica el tipo de apoyo, se entiende que es un término amplio. Así, el apoyo puede incluir medidas relacionadas con el diseño universal y la accesibilidad, la elaboración y el reconocimiento de métodos de comunicación distintos y no convencionales, especialmente para quienes utilizan formas de comunicación no verbales para expresar su voluntad y sus preferencias, o puede consistir en la designación de una o más personas de confianza que ayuden a la persona con discapacidad a ejercer su capacidad jurídica en decisiones específicas (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, Observación General núm. 1, 2014, párr. 17).

En todo momento, incluso en situaciones de crisis, debe respetarse la autonomía individual y la capacidad de las personas con discapacidad para tomar decisiones (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, Observación General núm. 1, 2014, párr. 18).

C. Artículo 12, párrafo 4: exige a los Estados partes crear salvaguardias adecuadas y efectivas para el ejercicio de la capacidad jurídica. El objetivo principal de esas salvaguardias debe ser garantizar el respeto de los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona. Para lograrlo, las salvaguardias deben proporcionar protección contra los abusos, en igualdad de condiciones con las demás personas (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, Observación General núm. 1, 2014, párr. 20).

Cuando, pese a haberse realizado un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad y las preferencias de una persona, la determinación del "interés superior" debe ser sustituida por la "mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias". Este enfoque respeta los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona. De esta forma, el paradigma de "la voluntad y las preferencias" debe reemplazar al del "interés superior", garantizando que las personas con discapacidad puedan ejercer su capacidad jurídica en condiciones de igualdad con los demás (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, Observación General núm. 1, 2014, párr. 20).

Aunque todas las personas pueden ser objeto de "influencia indebida", este riesgo se ve incrementado en el caso de aquellas que dependen del apoyo de otros para tomar decisiones. Se considera que hay influencia indebida cuando la interacción entre la persona que presta el apoyo y la que lo recibe presenta señales de miedo, agresión, amenaza, engaño o manipulación. Las salvaguardias para el ejercicio de la capacidad jurídica deben incluir la protección contra la influencia indebida; sin embargo, la protección debe respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, incluido el derecho a asumir riesgos y a cometer errores (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, Observación General núm. 1, 2014, párr. 22).

Obligaciones de los Estados partes en el ámbito sanitario

De conformidad con el artículo 12, los Estados partes deben adoptar medidas para impedir que agentes no estatales y particulares interfieran en la capacidad de las personas con

discapacidad de hacer efectivos sus derechos humanos, incluido el derecho a la capacidad jurídica, y de disfrutarlos. Por tanto, los Estados partes deben "examinar las leyes que regulan la guarda y la tutela y tomar medidas para elaborar leyes y políticas por las que se reemplacen los regímenes basados en la sustitución en la adopción de decisiones por un apoyo para la adopción de decisiones que respete la autonomía, la voluntad y las preferencias de la persona" (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, Observación General núm. 1, 2014, párr. 24-26).

Acorde con estos mandatos, y con el objetivo hacer efectivo el derecho de las personas con discapacidad al disfrute del más alto nivel posible de salud, **los Estados parte deben realizar un proceso de examen completo de la legislación para abolir o revocar todas las leyes y regulaciones que atenten contra la autonomía de las personas con discapacidad que reciban asistencia sanitaria, en particular, la legislación que permita la coacción en entornos sanitarios; garantizar que los servicios y los programas de salud incluyan un enfoque de la discapacidad basado en los derechos humanos, no sean discriminatorios, soliciten el consentimiento informado antes de iniciar un tratamiento médico**, respeten la privacidad de las personas y no las sometan a tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes; o garantizar que la información proporcionada sea accesible (Relatoría Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2018, párr. 74).

Artículo 14 – Libertad y seguridad de la persona

- “1. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás: a) Disfruten del derecho a la libertad y seguridad de la persona; b) No se vean privadas de su libertad ilegal o arbitrariamente y que cualquier privación de libertad sea de conformidad con la ley, y que la existencia de una discapacidad no justifique en ningún caso una privación de la libertad.
2. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad que se vean privadas de su libertad en razón de un proceso tengan, en igualdad de condiciones con las demás, derecho a garantías de conformidad con el derecho internacional de los derechos humanos y a ser tratadas de conformidad con los objetivos y principios de la presente Convención, incluida la realización de ajustes razonables”.

Contenido normativo

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha interpretado el artículo 14 de la CDPD de manera contundente a través del *Statement on Article 14 of the Convention* del año 2014 y de las Directrices sobre el derecho a la libertad y la seguridad de las personas con discapacidad, del 2015.

Es enfático en señalar que la libertad y la seguridad son derechos preciados que todas las personas tienen, en particular, las personas con discapacidad y, especialmente, las personas con discapacidad mental o discapacidad psicosocial (Directrices, párr.3).

En estas Directrices, el Comité afirma que la detención involuntaria de personas con discapacidad, basada en el mero diagnóstico clínico, presunciones de riesgo, peligrosidad, necesidad de cuidado o tratamiento, y vinculada a etiquetas de discapacidad, es contraria al derecho a la libertad (Directrices, párr.6).

El Comité rechaza la idea de que se puedan permitir privaciones de la libertad basadas en la discapacidad o las deficiencias, incluso si se acompañan de ciertas garantías procedimentales (Directrices, párr.7).

En estas Directivas el Comité señala que la prohibición de la privación de la libertad por motivos de discapacidad no permite ninguna excepción, incluidas medidas de último recurso en circunstancias excepcionales (Directrices, párr.6).

El Comité recalca que la prohibición absoluta de la privación de libertad por motivos de discapacidad está estrechamente vinculada con el artículo 12 de la Convención y recuerda que los Estados partes deben abstenerse de cualquier práctica que niegue la capacidad jurídica a las personas con discapacidad o que la interne en instituciones contra su voluntad, ya sea sin el consentimiento libre e informado de las personas interesadas o con el consentimiento de un sustituto encargado de la toma de decisiones. Esta práctica constituye privación arbitraria de la libertad y viola los artículos 12 y 14 de la Convención (Directrices, párr.6).

Para el Comité, el internamiento involuntario de personas con discapacidad por motivos de salud contradice la prohibición absoluta de la privación de libertad por razón de discapacidad (artículo 14.1b)) y el principio del consentimiento libre e informado de la persona interesada en la asistencia sanitaria (artículo 25) (Directrices, párr.8).

El Comité ha hecho hincapié en que los Estados partes deben garantizar que la prestación de servicios de salud, incluidos los servicios de salud mental, se base en el consentimiento libre e informado de la persona interesada. En su Observación General núm. 1, recuerda que los Estados partes tienen la obligación de exigir que todos los profesionales de la salud y médicos, incluidos los profesionales de la psiquiatría, obtengan el consentimiento libre e informado de las personas con discapacidad antes de cualquier tratamiento.

Asimismo, el Comité afirmó que, "junto con el derecho a la capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás, los Estados partes tienen la obligación de no permitir que los representantes den el consentimiento en nombre de las personas con discapacidad. Todo el personal médico y de salud debe garantizar una consulta apropiada que involucre directamente a la persona con discapacidad. También deben garantizar, en la medida de sus posibilidades, que los asistentes o las personas de apoyo no sustituyan o ejerzan una influencia indebida en las personas con discapacidad" (Directrices, párr.11).

Obligaciones de los Estados partes en el ámbito sanitario

De este modo, la CDPD reclama la eliminación de cualquier forma de privación de la libertad basada en la discapacidad o las deficiencias y **exige la prohibición y abolición de figuras como los internamiento y tratamientos involuntarios**. Estos no solo violan el derecho a la libertad, sino que implican la negación de la capacidad jurídica de la persona para decidir sobre la atención, el tratamiento y el ingreso en un hospital o institución. Por lo tanto, vulneran el artículo 12 junto con el artículo 13.

Artículo 17 – Protección de la integridad de la persona

"Toda persona con discapacidad tiene derecho a que se respete su integridad física y mental en igualdad de condiciones con las demás".

Contenido normativo

Este precepto reconoce el derecho a no ser sometido a tortura u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, y el derecho a la integridad personal entendida tanto en su dimensión física como psicológica.

Se trata de un derecho inalienable que no solo se refiere a la prohibición de agresiones físicas o torturas, sino que también abarca la protección frente a tratos crueles, inhumanos o degradantes, así como el respeto a la dignidad de las personas privadas de libertad. La disposición implica reconocer toda medida o práctica coercitiva como una vulneración, real o potencial de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad.

El derecho a la integridad de la persona abarca la libertad a no recibir tratamiento médico no consensual. Como ha afirmado el Comité en varias observaciones finales, “el tratamiento forzoso por parte de profesionales de la psiquiatría y otros profesionales de la salud y la medicina es una violación del derecho a la integridad personal” (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, Observación General núm. 1, 2014, párr. 42).

Obligaciones de los Estados partes en el ámbito sanitario

Acorde con este precepto los Estados tienen la obligación de proteger a las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, contra las torturas u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes.

Cualquier trato inhumano o degradante está absolutamente prohibido bajo cualquier circunstancia y nunca puede justificarse. Para respetar esta prohibición, los Estados no solo tienen la obligación de no someter a personas a prácticas en la atención sanitaria que vulneren su dignidad, sino que además deben asegurar el derecho de todos a vivir una vida libre de torturas. Para cumplir con este derecho, los Estados deben implementar una serie de garantías procesales que prevengan la tortura y los malos tratos, y deben investigar – y condenar, cuando corresponda – cualquier alegación de tortura o malos tratos.

Asimismo, “los Estados tienen la obligación de proporcionar acceso a apoyo para las decisiones relativas a los tratamientos psiquiátricos y otros tratamientos médicos. Deben eliminar las políticas y las disposiciones legislativas que permiten o perpetran el tratamiento forzoso, ya que este constituye una violación continua que se observa en la legislación sobre salud mental en todo el mundo, a pesar de los datos empíricos que indican que no es eficaz

y de las opiniones de los usuarios de los sistemas de salud mental que han padecido sufrimientos y traumas profundos como consecuencia de tratamientos forzosos. El Comité recomienda que los Estados partes velen por que las decisiones relativas a la integridad física o mental de una persona solo se puedan adoptar con el consentimiento libre e informado de la persona en cuestión" (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, Observación General núm. 1, 2014, párr. 42).



DIAGNÓSTICO DE LA SITUACIÓN A PARTIR DE LOS DATOS

DESAFÍOS RELACIONADOS CON EL DISFRUTE DEL
DERECHO A LA AUTONOMÍA

CAPACITISMO

PERSISTENCIA DEL MODELO MÉDICO DE LA
DISCAPACIDAD

NEGACIÓN DE LA CAPACIDAD JURÍDICA MEDIANTE
LEYES O PRÁCTICAS *DE FACTO*

FALTA DE ADECUACIÓN DE LOS SISTEMAS DE
APOYO

BARRERAS INFORMATIVAS, DE ACCESIBILIDAD Y DE
AJUSTES RAZONABLES

INTERSECCIONALIDAD. DESAFÍOS PARTICULARES

PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y
GRANDES NECESIDADES DE APOYO

PERSONAS CON DISCAPACIDAD MAYORES Y
MAYORES CON DISCAPACIDAD

MUJERES CON DISCAPACIDAD



5 Diagnóstico de la situación a partir de los datos

Tradicionalmente se ha negado a las personas con discapacidad la posibilidad de tomar opciones y ejercer el control de manera personal e individual en todas las esferas de su vida, incluido el ámbito de la salud.

Aunque la discapacidad ha entrado en gran medida en la agenda pública de la sanidad y se han realizado avances en la atención sanitaria a la población con discapacidad, todavía persisten prácticas médicas que atentan contra los derechos de esta población.

Si bien en la actualidad la relación médico-paciente debe regirse por la regla que obliga a respetar la autonomía del paciente para tomar todo tipo de decisiones sobre su propia salud, esta lógica no se aplica a las personas con discapacidad. En muchos casos, se les sigue considerando sujetos pasivos, lo que lleva a que reciban formas autoritarias y paternalistas de actuación por parte de los profesionales de la salud.

5.1. Desafíos relacionados con el disfrute del derecho a la autonomía

Entre las barreras principales que afectan el ejercicio del derecho a la autonomía de las personas con discapacidad en su condición de pacientes, se pueden citar las siguientes:

5.1.1. Capacitismo

El capacitismo es una estructura mental que excluye a las personas con discapacidad. Se trata de un problema estructural profundamente arraigado en el funcionamiento cotidiano de nuestra sociedad y sus instituciones, manifestándose a través de comportamientos, actitudes y hábitos basados en el estigma, rechazo y desconocimiento de la discapacidad. Como sistema de opresión, el capacitismo considera que la discapacidad es una condición devaluada y cataloga a las personas con discapacidad como inferiores (Álvarez Ramírez, 2023, p. 10).

El capacitismo, ya sea consciente o inconsciente, permea todos los ámbitos vitales de la persona con discapacidad, incluido el de la salud. En este campo, actúa como una gran

barrera actitudinal de discriminación y estigma. Además, causa inequidades sanitarias, puesto que opera negando o limitando a las personas con discapacidad ejercer su derecho inherente al más alto nivel posible de salud (OED, 2023:39).

En comparación con la población general, las personas con discapacidad tienen una probabilidad significativamente mayor de experimentar conductas estigmatizantes y discriminatorias en el contexto de la salud. El informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, que estudia los problemas a los que se enfrentan las personas con discapacidad para disfrutar del derecho al más alto nivel posible de salud, y proporciona orientaciones a los Estados sobre cómo promover servicios de salud inclusivos y accesibles para las personas con discapacidad, lo explica de la siguiente manera: “El estigma y los estereotipos son obstáculos importantes para el acceso a la atención sanitaria. Las ideas erróneas sobre la salud de las personas con discapacidad han llevado a asumir que no se pueden satisfacer sus necesidades en servicios de atención primaria o que no son candidatos adecuados para la promoción de la salud y la prevención de las enfermedades. Además, la vergüenza y el estigma asociados a la discapacidad impiden a las personas con discapacidad y sus familias solicitar atención médica o rehabilitación” (Relator Especial de los derechos de las personas con discapacidad, 2018, párr. 31).

Las actitudes negativas, estigmas y estereotipos impiden que las personas con discapacidad tomen las decisiones que a ellas les afecta. Los juicios erróneos sobre la calidad de vida de la población con discapacidad pueden resultar en la limitación o eliminación total de las opciones de tratamiento disponibles para esta población.

Los sesgos sobre el derecho a la autonomía de las personas con discapacidad son particularmente intensos con las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. A estas personas frecuentemente se les niega de manera categórica —ya sea por acción u omisión— la capacidad de decidir sobre su propio cuerpo.

A las personas con discapacidad intelectual nos consideran niños, no importa la edad que tengamos (testimonio joven con discapacidad intelectual, 2 de septiembre de 2024).

Aquellos con discapacidad intelectual se les niega información, tampoco se la piden para valorarlos (testimonio madre de hija con discapacidad intelectual, 8 de agosto de 2024).

Existe todavía la idea que, por el solo hecho de tener una dependencia, se carece de capacidad de comprensión (testimonio hija de mujer en situación de dependencia, 3 de septiembre de 2024).

A menudo, el capacitismo médico se presenta como sentido común. Este capacitismo del sentido común en medicina es una forma insidiosa de retórica tan ampliamente aceptada que se reproduce sin cuestionamiento, sin tener en cuenta que constituye una vulneración flagrante de los derechos de las personas con discapacidad (OED, 2023: 41).

El paternalismo médico sigue estando muy extendido. Se nota especialmente con las personas con discapacidad. Si bien el médico puede pedir a la persona con discapacidad opinión sobre el tratamiento, al final es el médico quien decide lo que va a hacer, como si lo que propusiera la persona con discapacidad no tuviera valor (testimonio madre de hija con discapacidad intelectual, 8 de agosto de 2024).

Algunas formas en las que se expresa este **capacitismo** son **lacerantes** y dan lugar a prácticas discriminatorias. Por ejemplo, la **institucionalización y los internamientos forzados**, que autorizan la privación de libertad de personas con discapacidad sin considerar su voluntad, se justifican apelando a este sentido común. Argumentan que estas medidas protegen a la persona con discapacidad en la atención de sus necesidades médicas y/o de cuidado, o en la protección de los derechos de terceros (OED, 2023: 41).

Se habla de locos en lugar de personas con problemas de salud mental. Todavía nos tratan como personas peligrosas a las que pueden encerrar sin preguntar (testimonio mujer con enfermedad mental, 20 de agosto de 2024).

La ley permite internar a las personas con enfermedad mental sin que puedan decidir. Esto es una aberración que existe en el siglo XXI en nuestro país (testimonio hombre con enfermedad mental, 20 de agosto de 2024).

Asimismo, **el capacitismo basado en el sentido común puede expresarse de forma aparentemente sutil, como las sugerencias bienintencionadas** de los profesionales del ámbito sanitario para disuadir a las personas con discapacidad de ejercer su derecho a tomar decisiones sobre su salud, bajo la premisa de que ellas son receptoras de cuidados, más que sujetos activos con autonomía para decidir.

Ellos nos dicen que es por nuestro propio bien (testimonio joven con discapacidad intelectual, 2 de septiembre de 2024).

Hay mucha manipulación de los médicos (testimonio madre de hija con discapacidad intelectual, 8 de agosto de 2024).

5.1.2. Persistencia del modelo médico de la discapacidad

El modelo médico o individual es concepción antigua de la discapacidad, centrada en la deficiencia de la persona. Este modelo busca causas médicas o científicas para explicar la discapacidad, equiparándola con enfermedad. Bajo esta perspectiva, la persona con discapacidad es vista como un individuo que debe ser curado, en situación de dependencia, con baja capacidad para tomar decisiones y con reducidas oportunidades de participar en la sociedad. En consecuencia, la mirada desde un punto de vista jurídico y político es claramente paternalista y asistencialista.

Esta forma de entender y tratar la discapacidad impide que se aplique el principio de autonomía, pues **no reconoce a las personas con discapacidad como titulares de derechos con plena facultad para tomar decisiones, sino que las reduce a sus deficiencias y las entiende como objetos de atención.**

Conocido también como médico rehabilitador, puesto que alguien con discapacidad solo podría contribuir y participar en la sociedad si cumple con el requisito de la normalización, lo cual puede alcanzar mediante la rehabilitación, este modelo es, en esencia, capacitista.

En el ámbito sanitario, el modelo médico aún prevalece. El sistema sanitario español incide en este enfoque, que condiciona la salud de las personas con discapacidad.

Existe un amplio espectro de manifestaciones específicas del modelo médico en la gestión de las organizaciones sanitarias y en la atención por los profesionales sanitarios, que obstaculizan a la población con discapacidad, en su condición de pacientes, ejercer plenamente el derecho de autonomía.

- Muchos profesionales de la salud tienden a subestimar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Creo que piensan que valemos menos que otras personas (testimonio joven con discapacidad intelectual, 2 de septiembre de 2024).

- Las afecciones y los síntomas médicos de las personas con discapacidad suelen ser vistos como parte de su deficiencia, lo que conlleva en muchas ocasiones a la falta de tratamiento, sin escuchar a la persona.

Hay una confusión entre enfermedad y discapacidad. No es lo mismo (testimonio mujer con discapacidad auditiva, 6 de septiembre de 2024).

- A las personas con discapacidad todavía se les reduce con frecuencia a un diagnóstico o clasificación, y se les estandariza mediante la medicalización y tratamientos que no consideran su voluntad ni sus preferencias. En el ámbito de la salud mental, persisten ideas erróneas que perpetúan el estigma hacia las personas con una enfermedad mental. Esto ocasiona tratamientos forzados, aislamientos, contenciones o medicación administrada sin consentimiento libre e informado, o incluso en contra de la voluntad de la persona.

Hay sobremedicalización de los problemas de salud mental y no miran las causas que hay detrás. Solo hay un tratamiento médico y se ignora factores importantes. Es un espacio donde hay violencia (testimonio hombre con enfermedad mental, 20 de agosto de 2024).

- Se mantiene la categorización de paciente/profesional que conlleva asimetrías de poder y control en detrimento de la persona con discapacidad.

La actitud de los médicos es terrible. Mi madre es invisible. Hablan de ella como si no existiera. La miran de modo condescendiente y a la vez autoritario, como si ellos son los que saben qué es lo mejor para ella (testimonio hija de mujer en situación de dependencia, 3 de septiembre de 2024).

El médico suele dirigirse al intérprete o al familiar que me acompaña. A mi no me mira (testimonio mujer con discapacidad auditiva, 6 de septiembre de 2024).

O bien hay arrogancia o pena, pero no dignidad (testimonio mujer con enfermedad mental, 20 de agosto de 2024).

5.1.3. Negación de la capacidad jurídica mediante leyes o prácticas de facto

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, introduce en el Código civil un nuevo sistema basado en el derecho a decidir de las personas con discapacidad. Esta reforma reconoce la plena capacidad jurídica, la dignidad de la persona y su derecho a tener los apoyos necesarios para tomar decisiones. Se centra en la voluntad, las preferencias y deseos de la persona, siempre con las salvaguardas necesarias para evitar los conflictos de intereses o influencias indebidas.

Aunque la Ley 8/2021 tiene como objetivo una reforma integral del ordenamiento en esta materia, la legislación sanitaria, y en particular la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente (en adelante LAP), no se ha adaptado a los nuevos criterios.

Los artículos 5 y 8 de la LAP parten de la idea de que es el propio paciente quien recibe la información asistencial y presta el consentimiento informado. Sin embargo, estas reglas no se aplican a las personas con discapacidad, conforme a lo dispuesto en el artículo 25 y complementarios de la CDPD y los criterios incorporados al Código Civil español tras la reforma de 2021.

El retraso de la adecuación de la LAP a la nueva legislación sobre apoyo a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad ocasiona vulneraciones del derecho a la información y del derecho al consentimiento informado, pilar de la autonomía. En la práctica, se mantienen reglas de un régimen de sustitución, ya eliminado de nuestro ordenamiento, y se sigue limitando el ejercicio de la capacidad jurídica en el ámbito sanitario a las personas con discapacidad.

5.1.4. Falta de adecuación de los sistemas de apoyo

En materia de discapacidad, los apoyos son un conjunto de recursos y estrategias para promover el desarrollo, los intereses, la calidad de vida y el cumplimiento de los derechos y autonomía de las personas con discapacidad.

Los apoyos, como medidas que facilitan a la persona con discapacidad la toma de decisiones en el ámbito de la salud, son de distinto tipo e intensidad. Algunos están

orientados a facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de la voluntad de la persona con discapacidad, mientras que otros refieren a la provisión de apoyos a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.

Como ya se recogió líneas arriba, la Ley 8/2021, de 2 de junio, reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, y sustituye al antiguo procedimiento de incapacitación judicial por el de provisión de apoyos. La finalidad de este procedimiento es establecer los sistemas de apoyo para la protección de las personas con discapacidad, colaborando en la toma de decisiones, siempre con el ánimo de favorecer su autonomía y el ejercicio de sus derechos en todos los ámbitos de su vida. Por lo tanto, tal como establece el artículo 250 del Código Civil, la función de las medidas de apoyo consiste en asistir a la persona con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica en los ámbitos en los que sea preciso, respetando su voluntad, deseos y preferencias.

Esta remisión al Código Civil nos permite aplicar al ámbito sanitario, en el caso de que sea necesario por existir o precisarse apoyos, el nuevo régimen contenido en el mismo sobre medidas de apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. Sin embargo, y debido a la tardanza en la adecuación de la LAP al nuevo régimen, las medidas de apoyo que se están ofreciendo no siempre están inspiradas en el respeto a la dignidad de la persona y en la tutela de sus derechos fundamentales.

Como familiar de una persona en situación de dependencia, siento que no tengo la información para actuar correctamente cuando haya un asunto médico grave con mi mamá (testimonio hija de mujer en situación de dependencia, 3 de septiembre de 2024).

Sé que la ley cambió, pero no sé cuáles son las medidas de apoyos nuevas. Sé de algunas, pero debería haber mayor información y explicación. Son cosas muy técnicas (testimonio pareja de hombre en situación de dependencia, 30 de octubre de 2024)

5.1.5. Barreras informativas, de accesibilidad y ajustes razonables

Las personas con discapacidad también enfrentan a limitaciones para ejercer su derecho de autonomía en el ámbito sanitario, debido a la incompleta accesibilidad. “La falta de información en formatos accesibles (como Braille o lenguaje sencillo); las barreras de comunicación (como la ausencia de interpretación a lengua de señas o la falta de capacitación de los proveedores de servicios para comunicarse con niños y adultos con discapacidad intelectual)” (Relatoría Especial de los derechos de las personas con discapacidad, 2018, párr. 34).

La accesibilidad universal en el sistema sanitario implica que los entornos y todo aquello que forma parte de los servicios y procesos sanitarios sean plenamente usables por cualquier persona, independientemente de sus capacidades, desde la concertación de una cita, la utilización de los espacios sanitarios, hasta la comunicación con los profesionales sanitarios, entre otros (Fundación ONCE, 2020, p. 13). Sin embargo, **la falta de accesibilidad o su insuficiencia en los apoyos conlleva a que las personas con discapacidad, en condición de pacientes, no puedan ejercer su voluntad de manera plena y efectiva.**

Podemos decir que existe una discriminación sistémica o sistemática porque de forma regular la accesibilidad no está presente dentro de los procesos sanitarios. (Fundación Derecho y Discapacidad y CERMI Seminario 2024:2:59:41).

Aunque la regla general es que la persona con discapacidad tome sus decisiones y entregue el consentimiento informado en el ámbito de la salud, en su caso, con los apoyos a la comunicación, la comprensión y a la manifestación de su voluntad, lo cierto es que el sistema sanitario no ofrece respuestas que les asegure expresar su autonomía con todas las garantías y en igualdad de condiciones con los demás usuarios del sistema. **La falta de accesibilidad de los apoyos constituye una barrera material previa para el ejercicio del derecho de autonomía.**

Para que sea una toma de decisiones autónoma, debe ser debidamente informada y formada con todos los medios de accesibilidad y el resto de apoyos (Fundación Derecho y Discapacidad y CERMI Seminario 2024:7:21).

Al paciente con discapacidad se le debe ofrecer todas las medidas de apoyo pertinentes, en formatos adecuados siguiendo reglas marcadas por el principio de diseño para todos para garantizar esa accesibilidad y comprensibilidad que pueda

favorecer la prestación de ese consentimiento (Fundación Derecho y Discapacidad y CERMI Seminario 2024:36:56).

Si bien la población con discapacidad tiene necesidad de información más detallada, comprensible y personalizada de acuerdo a sus necesidades, que le permita tomar decisiones y tener control sobre su salud, frecuentemente ello está condicionado por la falta de información adecuada y accesible (OED, 2023:66).

Esta barrera es particularmente acuciante para las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, que presentan limitaciones en sus capacidades cognitivas, principalmente en el procesamiento de la información. Los entornos, espacios, servicios, procesos y los textos difíciles y poco accesibles limitan la expresión de su voluntad con todas las garantías y en igualdad. “La denegación del consentimiento libre e informado es una violación extendida del derecho a la salud de las personas con discapacidad. Los procesos estándar de consentimiento informado se basan generalmente en formularios escritos, que son inaccesibles para las personas ciegas y aquellas que necesitan interpretación o apoyo a la comunicación” (Relatoría Especial de los derechos de las personas con discapacidad, 2018, párr. 34).

En la mayoría de veces, la terminología que se utiliza en el ámbito sanitario no es accesible, pero más todavía para personas que pueden presentar dificultades de comprensión y de comunicación (Fundación Derecho y Discapacidad y CERMI Seminario 2024:2:59:45).

Los pacientes con discapacidad auditiva también ven restringido su derecho de autonomía debido a la falta de accesibilidad a la información y comunicación. Las personas sordas, así como las personas sordociegas, enfrentan grandes dificultades en el proceso de información y comunicación en el contexto de salud, lo que incrementa la posibilidad de no ser diagnosticados, serlo de manera errónea o no seguir un tratamiento adecuado. En ausencia de apoyos a la audición adaptados a las necesidades comunicativas de cada paciente, las personas con pérdida auditiva pueden no comprender la información o recibirla de modo incompleto, lo que tiene como consecuencia la vulneración de su derecho a tomar decisiones informadas sobre su propia salud y tratamiento.

No existe una buena comunicación de las personas sordas con el personal médico. Primero, no hay ayudas técnicas, no hay intérpretes para comprender lo que dice el

médico. Tampoco hay tranquilidad para poder comunicar el problema y recibir información completa sin prisas porque el tiempo de las citas es muy corto. Ni médicos, ni enfermeras tienen la paciencia preguntar si hemos comprendido lo que han dicho. Cuando vamos acompañados con un familiar o un intérprete, les hablan a ellos y a nosotros no nos miran. Así que lo pasas mal, y sales con la sensación de que no tienes toda la información (testimonio mujer con discapacidad auditiva, 6 de septiembre de 2024).

En el ámbito de la salud mental, los pacientes consideran que su derecho a la autonomía y a recibir información completa y continuada, de todo lo relativo a su proceso, incluyendo diagnóstico, alternativas de tratamiento, riesgos y pronóstico, está siendo vulnerado. En este sentido, el informe *La situación de la salud mental en España*, publicado por la Confederación SALUD MENTAL ESPAÑA y Fundación Mutua Madrileña en 2023, advierte que “un 40,3 % de las personas diagnosticadas manifiesta que recibió poca o ninguna información clara, suficiente y comprensible sobre su trastorno. Un 46,3 % afirma que recibió poca o ninguna información suficiente acerca de los efectos secundarios de la medicación. Un 48,1 % asegura que recibió poca o ninguna información sobre todos los tratamientos alternativos. Un 30 % indica que en ocasiones se ha vulnerado mucho o bastante su autonomía o poder de toma de decisión. Un 60,1 % destaca que fue ingresado/a de forma involuntaria. Un 28,3 % tuvo poca o ninguna confidencialidad en su proceso de tratamiento. Un 40,9 % no recibió un programa de atención personalizado. Un 43,2 % manifiesta que se tuvo poco o nada en cuenta su opinión respecto a la calidad de los servicios. Un 59,8 % señala que no participó activamente en el diseño de su programa de atención” (Confederación SALUD MENTAL ESPAÑA y Fundación Mutua Madrileña, 2023:141).

Este documento pone de manifiesto que no se está ofreciendo una atención adecuada y respetuosa de los derechos humanos. Los pacientes ven quebrantado su derecho de recibir información clara, veraz y comprensible sobre su estado de salud, diagnóstico, tratamientos disponibles y pronóstico. En consecuencia, se les impide tomar decisiones informadas sobre su propia atención médica.

No estoy satisfecha con la información que recibo de mi tratamiento. Yo le digo al médico que la medicación que me da es muy fuerte y estoy casi todo el día en cama, pero ni caso (testimonio hombre con enfermedad mental, 20 de agosto de 2024).

Nadie me preguntó si quería ser internada. Cuando me negué, me dijeron que eso no contaba. Ingresada, como en una cárcel, me ordenan tomar la medicación por las buenas o por las malas y yo no había recibido absolutamente ninguna información acerca del tratamiento por parte de ningún médico (testimonio mujer con enfermedad mental, 20 de agosto de 2024).

5.2. Interseccionalidad. Desafíos particulares

Los desafíos que experimentan las personas con discapacidad en su condición de pacientes para disfrutar el derecho a la autonomía afectan de modo diferente y más intenso a ciertos grupos de población con discapacidad.

La interseccionalidad es la percepción crítica de que múltiples categorías sociales, como el género, la edad, la nacionalidad y otras, no son atributos individuales, sino sistemas interrelacionados de opresión. El análisis interseccional no busca sumar estas categorías, sino comprender cómo se da forma a la experiencia en salud en la intersección de dos o más ejes de opresión (OED, 2023: 93).

Dadas las actitudes negativas, estigmas y estereotipos, así como las barreras para recibir información más detallada, comprensible, accesible y personalizada que les permita tomar decisiones libres sobre su salud, las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y las personas con discapacidad mayores y los mayores con discapacidad, así como las mujeres con discapacidad, demandan respuestas que eviten desventajas derivadas de la intersección entre discapacidad y otra condición personal a la hora de ejercer tal derecho.

5.2.1. Personas con discapacidad intelectual y del desarrollo

Las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo constituyen un grupo especialmente vulnerable, ya que necesitan apoyos intensos y generalizados en todas o casi todas las actividades que configuran el desarrollo y bienestar de cualquier persona, incluida la salud. A pesar de representar un grupo no muy amplio respecto de la población con discapacidad, y dadas sus complejas necesidades de apoyo, necesitan un amplio abanico de recursos tanto económicos como humanos, y requieren un estatus prioritario a la

hora de desarrollar políticas públicas sanitarias y sociales de prestación de apoyos y servicios (OED, 2023: 95).

Este grupo de población con discapacidad suele estar invisibilizado en el ámbito sanitario y acusa mayores desigualdades, que no se derivan ni se justifican por el tipo de discapacidad, sino por un conjunto de factores sociales y por la propia organización e idiosincrasia de los servicios de salud.

Algunas barreras que impiden ofrecer una atención de calidad y trato digno a este grupo de pacientes se enmarcan dentro de la situación estructural del sistema sanitario, como la falta de recursos, la inaccesibilidad de todo tipo, especialmente la cognitiva, o los problemas derivados de la fragmentación territorial. Otras barreras específicas para el acceso a la salud de este grupo social están relacionadas con los estereotipos y estigmas que se mantienen sobre las personas con discapacidad intelectual, así como el desconocimiento de sus necesidades específicas, lo que conlleva a la falta de adaptación de las estructuras sanitarias a esta población (OED, 2023: 96).

La infantilización es uno de los estereotipos sobre las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo más común. Pensar que son como niños tiene como consecuencia actitudes paternalistas y de sobreprotección, que dificultan la toma de decisiones por parte de estas personas, utilizando sus propias habilidades y recursos sin interferencias externas innecesarias.

Las actitudes y conocimientos insuficientes del personal sanitario sobre la discapacidad intelectual, la necesidad de apoyos intensos, el trato inapropiado, los tiempos insuficientes de consulta, así como apoyos y recursos insuficientes e inaccesibles, son algunos de los elementos que limitan el ejercicio de la autonomía en el campo de la salud.

5.2.2. Personas con discapacidad mayores y mayores con discapacidad

La intersección entre envejecimiento y discapacidad genera una forma específica de vulneración del derecho a la autonomía en el contexto de salud, tanto para las personas mayores con discapacidad, a quienes esta les afecta en la edad avanzada, así como para las personas con discapacidad mayores que envejecen con la discapacidad originaria o

adquirida. “Las personas de edad con discapacidad son discriminadas y desfavorecidas no solo porque tienen una discapacidad, sino también debido a los estereotipos sobre las personas de edad. Si bien algunas de las barreras que experimentan las personas con discapacidad en las primeras etapas de su vida siguen siendo las mismas o pueden verse exacerbadas en la vejez, las personas que adquieren una discapacidad a una edad avanzada es posible que tengan que hacer frente a esas barreras por primera vez y estas se ven agravadas por otras relacionadas con la edad” (Relatoría Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2019, párr.7).

La intersección entre capacitismo y edadismo invisibiliza a este grupo poblacional. **Se sigue considerando a las personas de edad con discapacidad y las personas con discapacidad mayores como débiles y dependientes, que solo requieren protección y cuidados:** “Habida cuenta de la intersección entre discapacidad y edad, las personas de edad con discapacidad corren un mayor riesgo de limitaciones en su derecho a la autonomía y al ejercicio de su capacidad jurídica. Los motivos de la denegación de la capacidad jurídica no se limitan a la existencia o la percepción de una deficiencia, sino que incluyen otros factores tales como las percepciones negativas (por ejemplo, ser percibidas como “débiles y seniles”), la pérdida de ingresos y el abandono de la familia. Como resultado de ello, las personas de edad con discapacidad tienen más probabilidades de ser tuteladas e internadas, estar confinadas en el hogar y recibir un tratamiento involuntario que las personas sin discapacidad. Las personas con discapacidad psicosocial siguen expuestas a tratamientos forzados a medida que envejecen y tienen una mayor vulnerabilidad a ser sometidas a tutela e internamiento permanente y un menor acceso a servicios alternativos de salud mental o a apoyo social en el modelo de vida independiente” (Relatoría Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2019, párr.29).

Aunque en España se han reemplazado los sistemas de sustitución en la toma de decisiones concernientes a las personas con discapacidad, por otros inspirados en el respeto a la voluntad y preferencias de la persona, esta perspectiva no se hace realidad en la práctica: “Incluso cuando no hay un régimen de adopción de decisiones sustitutivo, en la práctica muchas personas de edad con discapacidad se ven, de hecho, privadas de su capacidad jurídica. Por ejemplo, a menudo se les restringe la capacidad de tomar decisiones de forma

autónoma sin el consentimiento de sus familiares o no se solicita su consentimiento informado para recibir tratamiento médico y atención social, incluidos los cuidados paliativos y las decisiones que atañen al final de la vida” (Relatoría Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2019, párr.30).

5.2.3. Mujeres con discapacidad

La salud es otro contexto que reproduce la desigualdad de género. El género es un factor determinante de las inequidades sanitarias por sí mismo, y agrava las que son producto de la situación de discapacidad. El informe que estudia los problemas que enfrentan las personas con discapacidad para disfrutar del derecho al más alto nivel posible de salud lo expone de la siguiente manera: “Las mujeres con discapacidad tienen un acceso sistemáticamente menor a servicios y programas de salud que las mujeres sin discapacidad y los hombres con discapacidad. También reciben una asistencia sanitaria y una atención preventiva peores. Del mismo modo, es más probable que padezcan violencia, abusos y desatención y que sean víctimas de violaciones de sus derechos humanos relacionados con la salud y sus derechos sexuales y reproductivos. Es más probable, en el caso de mujeres con deficiencias graves, que no se satisfagan sus necesidades y se violen sus derechos humanos en entornos sanitarios” (Relatoría Especial de los derechos de las personas con discapacidad, 2018, párr. 44).

En España, una exploración documental de los desafíos que en el ámbito sanitario presentan las mujeres y niñas con discapacidad, confirma que se trata de una población que acusa con mayor intensidad inequidades en este contexto.

“La población femenina con discapacidad sufre con especial crudeza el capacitismo y por esto tiene un acceso sistemáticamente menor a la atención sanitaria que la población de mujeres sin discapacidad o sus pares con discapacidad” (OED, 2023:94).

“La intersección entre dos condicionantes de opresión, el género y la discapacidad, añade obstáculos que redundan en una mayor invisibilización y en menores oportunidades para el ejercicio pleno de los derechos fundamentales y, en particular, del derecho a la salud en

condiciones de igualdad” (Fundación CERMI Mujeres, *Guía para el acceso a la salud y a la atención sanitaria de las mujeres y niñas con discapacidad*, 2021:13).

“El sistema de salud adolece del mismo enfoque androcéntrico de la sociedad en la que está inserto y genera un sesgo en profesionales de la salud, cuando son mujeres las que llegan a sus consultas médicas y, si además se trata de salud mental, el problema se multiplica en un contexto de coerción en donde el género adopta una dimensión mayor” (Confederación Salud Mental España, *Informe sobre el estado de Derechos Humanos en salud mental*, 2020:13).

Las mujeres con discapacidad enfrentan, por su género, los mismos obstáculos que las mujeres sin discapacidad, a los que se añaden las barreras propias derivadas de su discapacidad.

Dentro de los derechos que tiene cualquier paciente, el de tomar decisiones sin coacciones sobre su propio cuerpo y la atención de salud presenta para las mujeres con discapacidad graves dificultades, barreras y restricciones. Algunas de las barreras que enfrenta esta población para el disfrute de este derecho son:

- **Capacitismo**

Los estereotipos e ideas preconcebidas sobre la discapacidad tienen especial fuerza en la población femenina con discapacidad. Determinadas creencias erróneas presentan una imagen estigmatizada y muy negativa de la discapacidad, a través de mitos y tabúes, como:

- *Los cuerpos discapacitados son asexuados, incompletos, anormales, antiestéticos y carentes de feminidad.* Estas creencias etiquetan de manera negativa a las mujeres con discapacidad, y reproducen su exclusión mediante la descalificación.
- *Las mujeres con discapacidad son infantiles.* Esta expresión reproduce un imaginario que percibe a la persona con discapacidad como incapaz de tomar decisiones y autodirigir su vida, dejando de lado su autonomía e independencia, y promoviendo el paternalismo y el asistencialismo.

- *Las mujeres con discapacidad son débiles, vulnerables y necesitan ser rescatadas.* Esta condescendencia socava la individualidad y autonomía de la mujer con discapacidad y refuerza dinámicas de poder asimétricas.
- *Las mujeres y niñas con discapacidad son insensibles al dolor.* La consideración errónea de que, por el hecho de tener una discapacidad, la persona no sufre dolor o no se entera del mismo, es una lógica centrada en percibir a esta población como carente de necesidades.
- *Las mujeres con discapacidad son asexuales, dependientes y receptoras de cuidados, en lugar de brindarlos.* Tales ideas niegan a la población femenina con discapacidad la sexualidad y la maternidad.
- *Las mujeres con discapacidad tienen menos credibilidad.* Las falsas creencias sobre la tendencia a fantasear y crear historias, o exagerar situaciones o acontecimientos, induce a prejuicios que hace que profesionales de la salud otorguen menor credibilidad a las experiencias de las mujeres con discapacidad o que directamente no las escuchen.

Todas estas sanciones sociales, que se apoyan en el capacitismo sobre el estado de identidad o las experiencias de vida de las mujeres y niñas con discapacidad, suelen impedir que tomen decisiones por sí mismas sobre su salud sexual y reproductiva, viéndose sistemáticamente expuestas a violencia, abuso y prácticas nocivas, como la anticoncepción forzada, el aborto forzado y la esterilización forzada.

Aunque estas prácticas han sido consideradas recientemente en nuestro país como formas de violencia contra la salud sexual y reproductiva de las mujeres³, la realidad es que todavía “se manifiestan a través de patrones encubiertos de comportamiento institucional discriminatorio, tradiciones culturales y prácticas nocivas vinculadas a las funciones asignadas a cada género y las relaciones de poder creadas por la sociedad, reforzando las

³ Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo (BOE núm. 51 de 1/03/2023).

percepciones negativas o creencias discriminatorias sobre las mujeres y niñas con discapacidad” (OED, 2023:42).

- [Falta de formación y concienciación](#)

La **insuficiente formación y concienciación de los profesionales de la salud sobre género y discapacidad** genera una gama de barreras que dificultan la toma de decisiones de las mujeres con discapacidad sobre su salud.

- [Barreras de información y comunicación](#)

La **falta de información comprensible, accesible y adecuada a las necesidades de la mujer** que debe decidir puede silenciar su propia voz, ya que la desinformación resultante impide que se les tenga en cuenta en el proceso de toma de decisiones.

- [El aislamiento de mujeres institucionalizadas](#)

Varios **aspectos de la atención sanitaria están predeterminados para las mujeres con discapacidad que se encuentran institucionalizadas sin su opinión o elección**. Suelen perder parte o toda su libertad para decidir, y la toma de decisiones de situaciones que pueden ser fundamentales para su bienestar queda en manos de otras personas, ya sean familiares, personas que les cuida o los profesionales sanitarios.

- [La ausencia de estadísticas oficiales y estudios científicos](#)

La **ausencia de la perspectiva de género y discapacidad en los datos oficiales del sistema de salud** deriva en el desconocimiento de las barreras que afronta la población femenina con discapacidad en el ejercicio de su derecho a la salud.

**ELEMENTOS DE INNOVACIÓN SOCIAL.
ESPECIAL MENCIÓN Y ANÁLISIS DE
LOS EFECTOS DE LA LEY 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.**

EL PARADIGMA DE APOYOS A LA
CAPACIDAD DE LA CDPD

LEY 8/2021, UNA REFORMA QUE PROMUEVE
LA AUTONOMÍA

EL MODELO DE APOYOS EN EL ÁMBITO
SANITARIO



6 Elementos de innovación social. Especial mención y análisis de los efectos de la Ley 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

Como se ha mencionado anteriormente, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPD o la Convención) es el instrumento internacional más avanzado en materia de derechos humanos para las personas con discapacidad, en términos de alcance y profundidad. Como tal, reemplaza todas las formulaciones, normativas e instrumentos internacionales y regionales anteriores.

Para adaptarse al marco establecido por la Convención, como consecuencia de la ratificación de dicho tratado internacional, nuestro país emprende la reforma de su ordenamiento jurídico interno. Esta reforma inicia con la Ley 26/2011, llamada precisamente de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que modificó numerosos cuerpos legales del Derecho interno. Otras reformas se han materializado mediante el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprobó el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social⁴, así como con la Ley 15/2015, de 2 de julio, de la Jurisdicción voluntaria (en adelante, LJV), que modificó los procedimientos de incapacitación judicial, los cuales pasaron a denominarse procesos de modificación judicial de la capacidad.

En el ámbito sanitario, la Ley 26/2011⁵ repercute en el artículo 2 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en

⁴ Esta norma unifica en una sola la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de las personas con discapacidad, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, la Ley 49/2007, de 26 de diciembre, de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación, y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

materia de información y documentación clínica, que recoge en el apartado primero la dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad, como principios que orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica. También afectó el artículo 4 y el artículo 9, que aluden a los apoyos para las personas con discapacidad, fundados en el principio de diseño para todos, a fin de hacer posible el derecho al consentimiento informado. Los criterios de formatos adecuados y accesibles en la información y el consentimiento se incluyen en las reformas operadas en la Ley 14/2006, de 26 de mayo, de Técnicas de Reproducción Humana Asistida, y en el artículo 4.1 y al artículo 6.4 de la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos.

Otros cambios impulsados por la Ley 26/2011 son los realizados por la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, para añadir la obligación del diseño para todos en la oferta de servicios de salud en su artículo 10, y la necesidad de promocionar métodos de detección precoz en su artículo 18. Además, otra legislación sanitaria fue modificada con el fin de evitar situaciones de discriminación por razón de discapacidad, en relación con el acceso a los servicios de salud (apartado 2 del artículo 3 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud) y con el acceso y el proceso de formación de los profesionales sanitarios con discapacidad (apartado 3 del artículo 22 de la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias).

Pero sin duda, **una de las reformas que supuso un avance trascendental en las labores de adaptación del ordenamiento jurídico español a la Convención fue la promulgación de la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica** (en adelante, Ley 8/2021). Esta norma actualizó el Derecho interno en una cuestión tan relevante como el respeto al derecho de igualdad de todas las personas en el ejercicio de su capacidad jurídica.

No obstante, aún existen normas cuyo contenido no se ha adaptado del todo a la CDPD ni a la Ley 8/2021 y que, por tanto, limitan la autonomía de las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos. **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, LAP), es una de estas normas que, por consiguiente, debe ser modificada para adecuarse al tratado internacional y al nuevo paradigma de la capacidad surgido con la publicación de la Ley 8/2021.

6.1. El paradigma de apoyos a la capacidad de la Convención

El enfoque de derechos de la CDPD constituye un marco conceptual que obliga a los Estados a garantizar que las personas con discapacidad ejerzan todos sus derechos y libertades de manera plena y sin discriminación. En tal sentido, el tratado internacional recalca la importancia de la autonomía e independencia individual para estas personas, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones.

La capacidad jurídica es una condición esencial para ser titular y ejercer derechos y obligaciones en cualquier ámbito, en igualdad de oportunidades. Por esta razón, la Convención regula la capacidad jurídica y la ubica como la piedra angular sobre la cual se erige la igualdad de derechos de las personas con discapacidad.

Apoyada en una serie de principios, entre los cuales destaca la protección de la potestad que ampara a todo ser humano para adoptar las decisiones que le competen, **la capacidad jurídica está recogida en el artículo 12 de la CDPD.**

El mandato proclama que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida, y obliga a los Estados a adoptar las medidas pertinentes para proporcionar a las personas con discapacidad acceso al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

Con esta declaración, la CDPD introduce novedades significativas en el tratamiento de la discapacidad. Por un lado, **obliga a los Estados a reconocer sin ambages la plena capacidad jurídica** y, por ende, la plena capacidad para obligarse de todas las personas, sin distinción por razón de la discapacidad (artículo 12.2). Por otro lado, **exige a los Estados adoptar todas las medidas de apoyo pertinentes para hacer real el ejercicio efectivo de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad** (artículo 12.3).

Adicionalmente, se exige a los Estados proporcionar salvaguardas adecuadas y efectivas que recaigan sobre las propias medidas de apoyo, con el fin de proteger los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, así como sus intereses personales y patrimoniales, evitando situaciones de abuso derivadas del conflicto de intereses o de la influencia indebida. También se les exige que tales medidas sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes por parte del órgano judicial competente (artículo 12.4). Por último, se confiere a los Estados la función de garantes y responsables del efectivo cumplimiento de este mandato (artículo 12.5).

La nueva concepción recogida en el artículo 12 sitúa a la persona con discapacidad en el centro del proceso decisorio, relegando a un segundo plano a las instituciones representativas. Se presume que una persona que presenta alguna situación de discapacidad, es capaz de tomar sus propias decisiones. Solo será necesario arbitrar soluciones alternativas para la toma de decisiones en aquellos casos en los que, por la especial gravedad de la discapacidad, la persona se halle privada de juicio suficiente para decidir, pero siempre, destacando el carácter excepcional de estas últimas. Estos cauces de decisión, en cualquier caso, habrán de velar por el bienestar y lo que fuere más conveniente en cada caso para la persona con discapacidad (Fundación Derecho y Discapacidad, CERMI, Centro de Estudios Garrigues, 2023:4).

Estas consideraciones confrontan aquellos sistemas e instituciones jurídicas que sustituyen la autonomía y capacidad decisoria de la persona con discapacidad para dejarla en manos de terceras personas.

La Ley 8/2021 vino a recoger la nueva ordenación prevista en la Convención; aunque tenía una finalidad de reforma integral del ordenamiento en esta materia, tal cambio se concentró fundamentalmente en el ámbito jurídico-privado⁶, ignorando sectores y materias de nuestro ordenamiento que también precisan adaptarse a la CDPD. Entre los asuntos omitidos por la nueva legislación se encuentra la protección de la autonomía de las personas

⁶ La Ley 8/2021 modifica la Ley del Notariado; el Código Civil; la Ley Hipotecaria; la Ley de Enjuiciamiento Civil; la Ley de protección patrimonial de las personas con discapacidad; la Ley del Registro Civil; la Ley de la Jurisdicción Voluntaria, el Código de Comercio y el Código Penal.

con discapacidad en el ámbito sanitario. Esta laguna precisa de un análisis para determinar las modificaciones que se deben llevar a cabo por la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, así como por otras normas reguladoras de actuaciones sanitarias.

6.2. Ley 8/2021, una reforma que promueve la autonomía

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 jurídica⁷, tiene como objeto la promoción de la autonomía de las personas con discapacidad, su inclusión y participación en la sociedad en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos, tal y como se desprende de su propio preámbulo:

“La presente reforma de la legislación civil y procesal pretende dar un paso decisivo en la adecuación de nuestro ordenamiento jurídico a la Convención (...), tratado internacional que en su artículo 12 proclama que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida, y obliga a los Estados Partes a adoptar las medidas pertinentes para proporcionar a las personas con discapacidad acceso al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica” (Preámbulo Ley 8/2021).

Como se ha adelantado, si bien el fin de la Ley era realizar una modificación integral sobre la materia de autonomía y capacidad decisoria de las personas con discapacidad, las reformas introducidas fueron principalmente de normas civiles y procesales, entre las que se encuentran:

- **Nueva concepción de la capacidad jurídica**

Uno de los cambios que se han realizado en el ordenamiento jurídico español, como consecuencia de la adaptación a lo dispuesto en la CDPD, ha sido la supresión de la distinción entre capacidad jurídica y capacidad de obrar. La Ley 8/2021 habla de capacidad

⁷ BOE núm. 132 de 3 de junio de 2021.

entendiendo que ésta no puede ser objeto de limitación o modificación judicial. Con ello la norma deja claro que la capacidad se tiene por el hecho de ser persona y, por tanto, ni se puede restringir ni se puede modificar. En este sentido, todas las personas con discapacidad tienen plena capacidad jurídica.

Aun considerando esta regla, el legislador fue consciente de que, en ocasiones, la persona con discapacidad puede tener dificultad para el ejercicio de esta y requiere ayuda para la toma de decisiones de la que es, de todos modos, titular.

▪ **Supresión de las antiguas instituciones de protección**

Previendo los casos en que la persona con discapacidad necesita ayuda para ejercer su capacidad jurídica, la Ley 8/2021 regula una serie de instituciones para apoyar y acompañar a la persona con discapacidad en el proceso de formación de la voluntad. A esos efectos, el texto legal elimina las tradicionales figuras civiles de protección, es decir, la tutela, la patria potestad prorrogada o rehabilitada y la prodigalidad. En su lugar, se impone a los poderes públicos la obligación de proporcionar un sistema de apoyos, adaptados a las circunstancias de cada persona para la toma autónoma de sus decisiones. Acorde con esto, se suprime el procedimiento de incapacitación judicial, modelo tradicional que declaraba a una persona como incapacitada, siendo privada de sus derechos personales, patrimoniales o políticos, y supeditada a la representación de un tutor.

Así pues, la Ley 8/2021 abandona la declaración de incapacitación, el proceso de incapacitación y la modificación de la capacidad. Con ello, desaparece el estado civil de incapacitado y esta expresión, para reemplazarla por la de persona con discapacidad. Además, se instaura un régimen jurídico diferente de la discapacidad, que se apoya en el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 12 de la Convención.

▪ **Nuevas instituciones de apoyo**

La reforma que la ley establece impone el cambio de un sistema en el que predomina la sustitución en la toma de las decisiones que afectan a las personas con discapacidad, basado en una visión paternalista que el texto considera obsoleta, por otro que se

fundamenta en el respeto a la voluntad y las preferencias de la persona, quien, como regla general, será la encargada de tomar sus propias decisiones.

La Ley 8/2021 no se basa ni en la incapacitación de quien no se considera bastante capaz, ni en la modificación de una capacidad que resulta inherente a su condición de persona humana, sino que se fundamenta en el respeto a la autonomía de la persona para la toma de decisiones y en el **apoyo** para expresar su voluntad cuando ella lo precise.

El sistema de apoyos se caracteriza por ser flexible y adaptable a las necesidades de cada persona, permitiendo la adopción de todo tipo de medidas, que se pueden graduar, según la situación de quien las necesite. Por ello, el apoyo es un vocablo en el que la norma engloba todo tipo de actuaciones, desde la eliminación de barreras arquitectónicas y de todo tipo, la ayuda técnica en la comunicación de declaraciones de voluntad, el acompañamiento y el consejo, la toma de decisiones delegadas por la persona con discapacidad, hasta la concreción de la representación en esta toma de decisiones en situaciones donde el apoyo no pueda darse de otro modo.

Las principales instituciones que contempla la Ley 8/2021 son: la curatela, mediante la cual la persona que apoya a la persona con discapacidad asiste y dota de apoyos a esta última solo cuando lo requiera (pudiendo en casos muy excepcionales sustituir la voluntad de la persona con discapacidad); la guarda de hecho, mediante la cual un guardador, sin nombramiento formal y el cual suele ser un familiar, asiste a la persona con discapacidad en su día a día, o el nombramiento de un defensor judicial, especialmente previsto para cierto tipo de situaciones, como aquellas en las que exista conflicto de intereses entre la figura de apoyo y la persona con discapacidad (Fundación Derecho y Discapacidad, CERMI, Centro de Estudios Garrigues, 2023:4).

▪ **Preferencia de las medidas voluntarias**

Igualmente, y de forma general, la Ley 8/2021 otorga preferencia a las **medidas voluntarias**, es decir, las tomadas por la propia persona con discapacidad. Entre ellas adquieren especial importancia los poderes y mandatos preventivos que concede la persona cuando se encuentra en una situación de discapacidad, así como la posibilidad de la autocuratela.

El respeto a la voluntad y a las preferencias de la persona ocupan un papel central, de manera que en el modelo de apoyos éstas siempre han de respetarse. De hecho, en casos extremos que requieran de decisiones sustitutivas, los apoyos deberán tratar de reconstruir los deseos y elecciones de la persona con discapacidad. En aquellos supuestos en que no se pueda conocer claramente lo que la persona hubiera decidido o cuando la persona emita voluntades contradictorias, el mejor interés operaría como criterio secundario. De esta forma, solamente en caso de que la voluntad no pueda expresarse, entra en juego el criterio del interés (Petit Sánchez, M. 2020:286).

Se debe recordar que la CDPD considera que los principios de autonomía y libertad para la toma de decisiones son inherentes a la dignidad de la persona con discapacidad. Se trata de principios que, en sentido negativo, no pueden verse limitados por la situación de discapacidad de una persona en el libre desarrollo de sus planes de vida. En un sentido positivo, estos principios suponen que en aquellas situaciones en las que las capacidades cognitivas de una persona que interfieran en la toma de decisiones, se adopten las medidas correspondientes para eliminar dichas diferencias. En este sentido, las medidas de apoyo devienen indispensables, dado que el fin de la Convención es promover y maximizar la autonomía de las personas con discapacidad, y no negarla, entorpecerla o impedirla, esgrimiendo como fundamento el principio de protección (Cuenca Gómez, 2012:71).

▪ **Del principio de beneficencia al principio de autonomía**

En el ámbito sanitario, uno de los cambios introducidos por la Ley 8/2021 es la superación teórica del paternalismo médico, ligado habitualmente al principio de beneficencia. Este principio subraya la necesidad imperiosa de maximizar los beneficios y minimizar los daños, priorizando el bienestar de las personas. Sin embargo, en la práctica diaria de la medicina, el principio de beneficencia a menudo entra en conflicto o compite con los intereses defendidos por el principio de autonomía.

La redacción del artículo 216 del Código Civil anterior a la Ley 8/2021 señalaba que las funciones tutelares constituían un deber y debían ejercerse en beneficio del tutelado. La reforma implementada por la Ley 8/2021 concede un mayor respeto a la autonomía de la persona, priorizando la voluntad y preferencias de las personas con discapacidad, incluso en

los casos de representación subsidiaria. Este respeto debe ser activo y no simplemente una actitud. Implica no solo reconocer que las personas con discapacidad tienen derecho a tener opiniones propias, a elegir y a realizar acciones basadas tanto en sus valores como en sus creencias personales, sino también garantizar las condiciones necesarias para que su elección sea autónoma.

6.3. El modelo de apoyos a la capacidad en el ámbito sanitario

Como se adelantó, la Ley 8/2021 modifica el Código Civil y extiende sus efectos a otras normas, fundamentalmente, del ámbito privado. Sin embargo, otras situaciones, como las decisiones a tomar en relación con el tratamiento sanitario de la persona con discapacidad, han quedado al margen de las previsiones del legislador. En tal sentido, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (en adelante **LAP**), **resulta incompatible con la reforma operada por la Ley 8/2021 y, por consiguiente, con la CDPD.**

A continuación, se realiza un análisis de las disposiciones de la Ley 41/2002 que requieren ser modificadas para adecuarse a la Convención de Nueva York y al nuevo paradigma de la capacidad contemplado en la Ley 8/2021. El examen se concreta en dos aspectos diferenciados: la fase de información asistencial y la fase de decisión y expresión del consentimiento previamente informado.

1. Capacidad para obtener información asistencial

El artículo 5.1 de la LAP parte de que es el propio paciente el que recibe la información asistencial por ser el titular de tal derecho. Conforme a ello, el artículo 5.2 puntualiza que “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”. Por su parte, el artículo 5.3. admite 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”. Eso sí, sin perjuicio de informar al paciente de forma

adecuada a sus posibilidades de comprensión, puesto que, también en los anteriores casos (para los cuales se necesita el consentimiento por representación, según el artículo 9.3), “el paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario”.

Pues bien, si con la reforma de 2021 se han abolido las figuras de sustitución y el procedimiento de incapacitación, pierde sentido la distinción contenida en el artículo 5 en sus apartados 2 y 3. “Tras la entrada en vigor de la Ley 8/2021 ya no se puede seguir hablando de incapacidad de obrar en ninguna de las situaciones o grados de discapacidad física, de discapacidad intelectual o de deterioro cognitivo” (González Carrasco, 2021:225).

De acuerdo con el régimen actual vigente, la regla general es que la propia persona con discapacidad es la titular del derecho y la que debe recibir la información asistencial, adaptada en su caso a sus necesidades de comprensión. Como bien ha insistido la doctrina, la accesibilidad, en su más amplio sentido (accesibilidad cognitiva, accesibilidad sensorial y accesibilidad física), es el eje de cualquier derecho. Sin accesibilidad no hay satisfacción del derecho (De Asís Roig, 2016:51). Por tanto, para cualquier paciente, y más si cabe para las personas con discapacidad, la información asistencial que recibe debe ser absolutamente comprensible para que pueda tomar decisiones.

Por otra parte, hay que examinar la incidencia de la reforma de 2021 en aquellos supuestos excepcionales en los que el paciente es una persona con necesidad de apoyos en el ejercicio de su capacidad y debe autorizarse a recibir la información a la figura de apoyo con funciones representativas o, en defecto de esta, a la persona que preste el consentimiento en lugar del paciente (esto es, figura de apoyo informal o formal, voluntaria o judicial, con funciones asistenciales o, en defecto de esta, a la persona vinculada al paciente por razones familiares o de hecho).

En estos supuestos, la reforma de la LAP debe aclarar que la información corresponde al paciente y debe establecer el deber de informar a la persona de apoyo (formal o informal). Principalmente, debe enfatizar que el titular del derecho a la información es la propia persona con discapacidad, y “dar primacía al principio de autonomía, con su corolario en el criterio de la voluntad, deseos y preferencias, que incorpora la reforma de 2021. Este

principio dificulta el establecimiento de una norma en el ámbito sanitario que permita informar en cualquier caso y a cualquier figura de apoyo sin contar con el consentimiento de la persona con discapacidad” (Andreu Martínez, 2020:161).

La LAP también regula dos **supuestos en los que el profesional sanitario responsable de la asistencia puede obviar la información debida al paciente** y que podrían ser aplicables, con las debidas precauciones, a la persona con discapacidad.

El primero de ellos es el llamado “privilegio terapéutico” (o necesidad terapéutica), regulado en el artículo 5.4 LAP, y que concurre en situaciones en las que, por razones pretendidamente objetivas, el conocimiento de su estado de salud pudiera perjudicar gravemente a esta. En caso de usarse, el médico siempre deberá justificar y registrar en la historia clínica las circunstancias que le han llevado a tomar la decisión de no informar al paciente y, además, deberá comunicar su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o, de hecho. Ahora bien, hay que destacar que el privilegio terapéutico nunca deberá emplearse para limitar la información por motivos de discapacidad.

El segundo supuesto se refiere a los casos en los cuales el propio paciente renuncia a recibir información, y está consagrado en el artículo 9.1 de la LAP. Tal rechazo está limitado por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso, y no exime al personal médico del deber de recabar su consentimiento previo para la intervención. De acuerdo con la reforma del artículo 269.2 del Código Civil, el paciente necesitado de apoyo en su capacidad es un sujeto “cuya voluntad, deseos y preferencias han de ser respetados”, por lo que “solo en casos excepcionales, cuando, pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad, deseos y preferencias de la persona, las medidas de apoyo podrán incluir funciones representativas. En este caso, en el ejercicio de esas funciones se deberá tener en cuenta la trayectoria vital de la persona con discapacidad, sus creencias y valores, así como los factores que ella hubiera tomado en consideración, con el fin de tomar la decisión que habría adoptado la persona en caso de no requerir representación”. Al igual que ocurre

con el privilegio terapéutico, en estos casos no puede alegarse la no información a la persona por razón de discapacidad.

2. Capacidad para expresar y otorgar un consentimiento válido

El artículo 3 de la LAP define el consentimiento informado, haciendo referencia a la conformidad del paciente “manifestada en el pleno uso de sus facultades”. Esta alusión se relaciona con la condición de la plena capacidad de obrar, contemplada en la redacción anterior del Código Civil. Por basarse en un sistema derogado y ser contrario a un régimen de apoyos, el artículo 3 debe derogarse, sin perjuicio de la regulación específica para personas con discapacidad que se disponga al regular el consentimiento informado, y en donde se establecerían los términos y condiciones para prestarlo.

Conectado a tal disposición, el artículo 9.3 de la LAP dedica gran parte de su contenido al consentimiento informado por representación, regulándolo conforme al modelo médico de la discapacidad e incluyendo la sustitución en la toma de decisiones como regla general. Se trata, por tanto, de una disposición que no es coherente con la legislación civil reformada por la ley 8/2021: “El artículo 9.3 sigue haciendo referencia a un paciente que “no es capaz”, y refiriéndose a las situaciones de incapacitación, así como a la representación legal “del incapaz” en contraste con la preferencia del nuevo sistema de apoyos por los no representativos” (González Carrasco, 2021:221).

Reafirmando lo dicho en el apartado anterior, y de cara a una futura reforma de la LAP, debería eliminarse la referencia genérica al consentimiento por representación. Esto es, la distinción que hace el artículo 9.3 sobre el otorgamiento del consentimiento por representación en el apartado 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, y en el apartado b): cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente) no tiene sentido a la luz del nuevo régimen de la capacidad⁸. Es

⁸ Parte de la doctrina, véase González Carrasco, 2020, pp. 227-231, mantiene en su propuesta de modificación del artículo 9.3 de la LAP los dos supuestos, aunque debidamente adaptados, (para cuando no sea posible determinar de ninguna manera la voluntad de la persona con discapacidad - apartado a)-; y cuando exista un apoyo representativo -apartado b)-).

indispensable que la reforma de la LAP sea de fondo, que tenga la suficiente fuerza para no dejar ningún resquicio de duda sobre la nueva forma de relacionarse con la discapacidad. Un modo que acepta, valora y respeta el derecho de las personas con discapacidad a expresar su voluntad, deseos, preferencias y decisiones en iguales condiciones que los demás, sin mermas, de su capacidad jurídica. Por tanto, mantener esta diferenciación en una venidera reforma, aunque ella se haga con la debida adaptación, no solo estaría incidiendo en la continuidad, aunque tal vez sutilmente, de un imaginario paternalista, diferenciador y restrictivo de las personas con discapacidad, sino también estaría contraviniendo los mandatos de la CDPD, de la Constitución Española y otras normas del ordenamiento jurídico interno.

La futura regulación deberá partir de una única regulación para las personas con discapacidad que responda a los criterios del Código Civil. Tal regulación debería contener la norma general (capacidad jurídica de la persona con discapacidad para prestar el consentimiento informado) y las situaciones excepcionales (la representación en este ámbito) (Andreu Martínez, 2020:139).

- **Consentimiento informado prestado por la propia persona con discapacidad**

El futuro régimen de consentimiento informado sanitario deberá tener como regla general que la propia persona con discapacidad será quien dé su consentimiento, con los apoyos que, en su caso, necesite, conforme a lo dispuesto en el Código Civil.

Cuando la persona con discapacidad presta el consentimiento puede darse diferentes escenarios.

1. Consentimiento sin necesidad de apoyos.

En este escenario, la persona con discapacidad no requiere de apoyos para prestar su consentimiento. Sin embargo, no hay que olvidar que, en cualquier caso, el personal sanitario tiene un papel importante en la labor de información y asesoramiento. Por esta razón, la información que facilite deberá ser comprensible, veraz y adecuada, de manera que ayude al paciente a tomar la decisión.

La información comprensible implica que el lenguaje empleado para transmitir la información tenga en cuenta el destinatario, adaptándose a su nivel intelectual y cultural, y evitando, en lo posible, la terminología técnica. La información veraz excluye la mentira, incluso en los casos de pronósticos fatales. La información adecuada se ajusta a las circunstancias personales del paciente (edad, estado de ánimo, gravedad) y a la finalidad de esta misma (dar a conocer el estado de salud, obtener el consentimiento, conseguir la colaboración activa). También será adecuada la cantidad de información que se suministre acorde con la finalidad citada y por lo que demande el paciente. Nunca la información será dirigida a buscar una decisión determinada del paciente, debiendo evitarse cualquier tipo de manipulación.

Asimismo, debe tenerse en cuenta que **la expresión de la voluntad en contextos sanitarios debe hacerse con todas las garantías. Por esta razón, la accesibilidad universal y los ajustes razonables son una premisa irrenunciable** para el ejercicio de la autonomía. Las salvaguardas para la accesibilidad y los ajustes razonables deben tener en cuenta las necesidades y particularidades de cada persona con discapacidad a fin de que puedan expresar su voluntad.

2. Consentimiento con necesidad de apoyos.

Además de las garantías aludidas en el apartado anterior, este supuesto se refiere al apoyo en el ejercicio de la capacidad contenida en la reforma del Código Civil. Como se ha manifestado, la regla general que recoge la norma civil es que la medida de apoyo en el ejercicio de la capacidad tiene una función asistencial (y solo excepcionalmente representativa), y se debe respetar la voluntad, los deseos y las preferencias de la persona con discapacidad (artículos. 249 y 250.2 CC).

El artículo 249 del Código Civil parte de que las medidas de apoyo a las personas que las precisen para el adecuado ejercicio de su capacidad jurídica tienen por finalidad permitir el desarrollo pleno de su personalidad y su desenvolvimiento jurídico en condiciones de igualdad. Por ello, son medidas que deberán estar siempre inspiradas en el respeto a la dignidad de la persona y en la tutela de sus derechos fundamentales.

Conforme a este precepto, los esfuerzos del profesional sanitario y de la figura de apoyo deben encauzarse para que sea la propia persona con discapacidad la que dé su consentimiento, ayudándola en su comprensión y razonamiento, y facilitando los medios para que exprese sus preferencias. De ninguna manera puede quitarse a la persona con discapacidad la titularidad del derecho a la información o al consentimiento informado, si antes no se ha cumplido con las obligaciones positivas legales de accesibilidad y de poner todos los medios posibles para que exprese sus preferencias (CERMI Seminario 2024:3:00:16).

Las medidas de apoyo comprenden diferentes tipos de actuaciones acordes con las necesidades de cada persona; en cada caso, habrá que considerar la más apropiada. En el nuevo régimen, las medidas voluntarias tienen preferencia a las de origen legal o judicial (art. 249.1 Código Civil). Por lo tanto, primero habrá que prestar atención a la existencia de medidas de apoyo voluntarias designadas por la propia persona con discapacidad, formalizadas en escritura pública, incluido el acuerdo de apoyos (arts. 255, 256 y ss. del Código Civil) que incluyan la asistencia en el contexto de la salud. Los poderes preventivos y la autoguarda con facultades en este ámbito (art. 271.2 del Código Civil) son claros ejemplos de este tipo de medidas.

En segundo lugar, se atenderá a una medida de apoyo informal, como la guarda de hecho, que prestará asistencia a la persona en el proceso de otorgamiento de consentimiento informado. La reforma del Código Civil ha supuesto un cambio significativo respecto a esta institución que ya no se le considera como una figura provisional de paso a una institución de apoyo más estable. La guarda de hecho aparece como la medida de apoyo por excelencia en el nuevo régimen, puesto que *a priori* es preferente a las medidas judiciales, cuando funcione correcta y eficazmente, y sea suficiente para el apoyo que necesita la persona.

El robustecimiento de la guarda de hecho viene justificado en la exposición de motivos de la LAP: “la realidad demuestra que en muchos supuestos la persona con discapacidad está adecuadamente asistida o apoyada en la toma de decisiones y el ejercicio de su capacidad jurídica por un guardador de hecho —generalmente un familiar, pues la familia sigue siendo

en nuestra sociedad el grupo básico de solidaridad y apoyo entre las personas que la componen, especialmente en lo que atañe a sus miembros más vulnerables—, que no precisa de una investidura judicial formal que la persona con discapacidad tampoco desea”.

- **Consentimiento informado por representación**

La representación de la persona con discapacidad en el ámbito sanitario ocurre cuando “pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad, deseos y preferencias de la persona”. Tal como se viene afirmando, debe tener carácter excepcional.

En estos casos, y de acuerdo con el artículo 249.3 del Código Civil, la medida de apoyo puede incluir funciones representativas. Por tanto, la reforma de la LAP debe contemplar la posibilidad de que el consentimiento se preste por la medida de apoyo con facultades representativas en el ámbito sanitario⁹, tras la regla general del consentimiento de la persona con discapacidad a la que nos referimos en el apartado anterior.

Pero lo que es más importante, la regulación tiene que establecer forzosamente, como premisa de los criterios de actuación de la representación, que **la voluntad y preferencias de la persona prima sobre cualquier otro criterio**. En este sentido y, en primer lugar, a la hora de componer esta voluntad eventual, la figura de apoyo debe valorar, si la hay, la voluntad expresada por anticipado por la propia persona con discapacidad, bien sea a través de un testamento vital, de instrucciones previas (mecanismo en el ámbito sanitario contemplado en el artículo 11.1 de la LAP), de documento de voluntades anticipadas o documentos equivalentes legalmente reconocidos.

Cuando dicha voluntad no conste de forma anticipada, el criterio que se establece para las actuaciones representativas en el Código Civil es el previsto en el art. 249.3: “se deberá tener en cuenta la trayectoria vital de la persona con discapacidad, sus creencias y valores, así como los factores que ella hubiera tomado en consideración, con el fin de tomar la decisión que habría adoptado la persona en caso de no requerir representación”. **Incluso, en los casos más extremos en los que sea difícil conocer los deseos de la persona, es preciso que el personal sanitario lleve a cabo “la mejor interpretación posible de la que sería la voluntad y preferencias de la persona”¹⁰**. Esta interpretación implica

72

⁹ Un análisis sobre los casos en que la figura de apoyos tendría funciones representativas puede verse en: Andreu Martínez, 2024:144-150.

¹⁰ Debe recordarse que el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su Observación General 1 sobre la capacidad jurídica señala que, cuando a pesar de hacerse un

reconstruir la trayectoria vital de la persona con discapacidad y conocer de esta manera su historia particular y contextual a través de sus vivencias, gustos y relaciones. Esta información ayudaría a descifrar, o al menos, a tratar de comprender lo que esta persona querría, si pudiera comunicarlo¹¹.

Por lo tanto, siempre se debe actuar con pleno respeto al canon de la trayectoria vital, desechando la posibilidad de que la persona que preste el consentimiento (o rechace una intervención) cuando la persona con discapacidad no pueda hacerlo por sí misma, lo haga ateniéndose a sus propios valores o creencias. El paradigma de la Ley 8/2021 y, en concreto, el plasmado en el artículo 249 del Código Civil para acompañarlo a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, es muy claro, “la clave hermenéutica de la nueva legislación civil sobre capacidad jurídica es el principio de respeto a la voluntad y preferencias de la persona con discapacidad que desplaza al principio de mejor interés () ningún tercero, ni siquiera el médico o la autoridad judicial, puede tomar una decisión, realizar un juicio sobre si la persona es capaz de tomar decisiones o no. Siempre que la persona pueda, sea capaz de expresar su voluntad, esta debe respetarse. Y cuando la persona no se capaz de expresar su voluntad, en ese caso, el consentimiento deberá prestarlo la persona que formalmente le presta apoyo o bien el guardador de hecho o bien otras personas cercanas a él, pero teniendo en cuenta la trayectoria vital de la persona” (Martínez Pujalte, 2022: 48).

Por último, es necesario enfatizar que, en virtud de la CDPD, se deben adoptar medidas positivas para permitir que las personas con discapacidad disfruten el derecho a la autonomía y ayudarlas a hacerlo. Acorde con esto, la reforma de la LAP debe incluir disposiciones precisas para garantizar que el modelo de apoyos a la capacidad sea una realidad material en el ámbito sanitario y los usuarios con discapacidad puedan ejercer plenamente su derecho a poder actuar como deseen. En este sentido, “la Disposición Adicional Cuarta de la LAP, un precepto genérico e insuficiente sobre las garantías que se deben ofrecer a los pacientes con discapacidad. Es preciso incorporar en la reforma

esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad y las preferencias de una persona, la determinación del “interés superior” debe ser sustituida por la “mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias”.

¹¹ Plena Inclusión ha lanzado “Guía sobre la interpretación vital. Cómo apoyar a personas con grandes dificultades en la comunicación o la comprensión de los entornos desde un enfoque ético” que nace con el objetivo de ser útil a aquellos que apoyan a las personas con grandes dificultades para comunicarse y participar en sus vidas tomando decisiones significativas. Este documento es una buena práctica de cómo es posible realizar esa mejor interpretación de la voluntad y preferencias.

disposiciones que ya se han incorporado con éxito a otras normas legales, como la reciente reforma de la ley de enjuiciamiento criminal que en las disposiciones sobre información exige que se facilite a las personas con discapacidad siempre en formatos que puedan comprender, incluidos la comunicación alternativa” (CERMI Seminario 2024:2:28:11).

**CONCLUSIONES DEL ESTUDIO Y
PROPUESTAS PARA EL DISEÑO,
ADOPCIÓN, APLICACIÓN Y
EVALUACIÓN DE LAS POLÍTICAS
PÚBLICAS RELACIONADAS CON LA
AUTONOMÍA DEL PACIENTE**

7. Conclusiones del estudio y propuestas para el diseño, adopción, aplicación y evaluación de las políticas públicas relacionadas con la autonomía del paciente

A continuación, se exponen los puntos claves del estudio, junto con una serie de propuestas que conforman un marco de aspectos prioritarios para avanzar en el diseño, adopción, aplicación y evaluación de las políticas públicas relacionadas con la autonomía del paciente con discapacidad.

7.1. Conclusiones

Derecho a la salud

- **Las personas con discapacidad tienen el mismo e igual derecho que cualquier otra persona a gozar del grado máximo de salud que se pueda lograr.** Este derecho es inherente, universal e inalienable, y está contemplado en el derecho internacional de derechos humanos, así como en nuestro ordenamiento jurídico interno, incluida la Constitución Española, que lo reconoce sin discriminación por motivos de discapacidad.

Autonomía del paciente

- La figura del paciente y su forma de relacionarse con los profesionales de la sanidad y participar en el proceso de toma de decisiones sobre su salud ha evolucionado considerablemente en las últimas décadas en términos éticos, deontológicos y jurídicos. Se trata de un **nuevo tipo de relación, en la que el paciente se ha convertido en un agente de derechos definidos y corresponsable, junto con el médico, de las decisiones a adoptar en el itinerario de su enfermedad y/o tratamiento.**

- Entre los principales aspectos legales que han permitido este cambio de relación se encuentran los **derechos del paciente**, cuyos ejes rectores, entre otros, son los principios de no discriminación, información y autonomía.
- La autonomía del paciente es un **derecho subjetivo** y uno de los cuatro **principios** en los que se fundamenta la ética de la atención sanitaria o bioética.
- Como principio y derecho, **la autonomía nos pide poner a las personas en el centro y verlas como agentes con la capacidad de tomar decisiones sobre su salud**, respetando siempre su derecho a ser informadas y a tener en cuenta sus deseos, preferencias y valores personales.
- El derecho a la autonomía de la persona frente a intervenciones médicas **se inserta en el marco jurídico** general de valores y derechos individuales consagrados en los principales tratados de derechos humanos, como **la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)**.

El enfoque de derechos de la CDPD

- La CDPD reafirma el derecho de las personas con discapacidad a recibir atención sanitaria de calidad y en condiciones de igualdad que los demás.
- El tratado internacional impulsa un **nuevo paradigma que concibe la discapacidad desde una perspectiva de derechos, superando así al modelo médico**, antigua forma de concebir la discapacidad centrada en la deficiencia de la persona, y que refleja un enfoque paternalista y asistencialista hacia las personas con discapacidad. El enfoque de derechos humanos que contempla la CDPD **implica que las personas con discapacidad son sujetos plenos y activos de derechos, y que es indispensable suprimir las barreras que obstaculizan su inclusión y participación** en todos los ámbitos.
- El alcance de la Convención abarca el ámbito de la salud, ese derecho fundamental de la atención sanitaria y de las disposiciones normativas que la regulan. Así que **sus principios, valores y mandatos deben estar inexcusablemente incorporados en la legislación y en la acción pública sanitaria española**.

- Además del **artículo 25** de la CDPD sobre el derecho de todas las personas con discapacidad a disfrutar del más alto nivel posible de salud sin discriminación, existe un **núcleo de artículos especialmente relevantes a la hora de abordar la autonomía del paciente con discapacidad**: **artículo 5** sobre igualdad y no discriminación, **artículo 9** relativo a la accesibilidad, **artículo 12** sobre igual reconocimiento como persona ante la ley, **artículo 14** acerca de la libertad y seguridad de la persona, y el **artículo 17** sobre la protección de la integridad personal.

Desafíos relacionados con el disfrute del derecho de autonomía

Aunque la discapacidad ha entrado en gran medida en la agenda pública de la sanidad y se han logrado avances en la atención sanitaria a la población con discapacidad, todavía persisten prácticas médicas que vulneran los derechos de esta población, en concreto, el derecho a tomar decisiones libres y debidamente informadas sobre su salud. Diversos factores siguen obstaculizando o impidiendo que las personas con discapacidad ejerzan plenamente este derecho.

1. Capacitismo: estructura mental de exclusión de las personas con discapacidad, que actúa como una gran barrera actitudinal de discriminación y estigma, e impide que las personas con discapacidad adopten las decisiones que a ellas les afecta.

Algunas formas en las que se expresa el **capacitismo son lacerantes y dan lugar a prácticas discriminatorias, como la institucionalización y los internamientos forzados**, que autorizan la privación de libertad de personas con discapacidad, sin considerar su voluntad, justificando su protección o la protección de los derechos de terceras personas.

A menudo, el capacitismo médico se presenta como sentido común. Este **capacitismo del sentido común en medicina es una forma insidiosa de retórica tan ampliamente aceptada, que se reproduce sin considerar que es una vulneración flagrante de los derechos** de las personas con discapacidad.

Una expresión del capacitismo de sentido común son las sugerencias bienintencionadas de los profesionales del ámbito sanitario para disuadir a las personas con

discapacidad de ejercer su derecho a tomar decisiones sobre su salud, bajo la premisa de que son receptoras de cuidado más que sujetos activos con autonomía para decidir.

2. Persistencia del modelo médico de la discapacidad: el modelo médico o individual es una vieja forma de concebir la discapacidad, centrada en la deficiencia de la persona que busca causas médicas o científicas para explicar la discapacidad.

Este modelo impide que se aplique el principio de autonomía, **pues no reconoce a las personas con discapacidad como titulares de derechos con plena facultad para tomar decisiones**, sino que las reduce a sus deficiencias y las concibe como objetos de atención.

Algunas manifestaciones específicas del modelo médico en la atención sanitaria son:

- Se tiende a **subestimar la calidad de vida** de las personas con discapacidad.
- Las afecciones y síntomas médicos de las personas con discapacidad suelen ser vistas como parte de su deficiencia, lo que conlleva en muchas ocasiones a la falta de tratamiento, sin escuchar a la persona.
- A las personas con discapacidad todavía se les tiende a **reducir a un diagnóstico o clasificación**, y a estandarizarlas mediante la medicalización y tratamientos, sin tomar en cuenta su voluntad y preferencias.
- La categorización de paciente/profesional conlleva **asimetrías de poder y control** en detrimento de la persona con discapacidad.

3. Negación de la capacidad jurídica mediante leyes o prácticas de facto

El **retraso de la adecuación de ciertas normas del ámbito sanitario**, como la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente **a la CDPD y a la nueva legislación sobre apoyo a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad**, contemplado en la Ley 8/2021, **vulnera tanto el derecho a la información como el derecho al consentimiento informado**, pilar de la autonomía. En la práctica, se mantienen reglas de un régimen de sustitución ya eliminado de nuestro ordenamiento, y se sigue limitando el ejercicio de la capacidad jurídica en el ámbito sanitario a las personas con discapacidad.

4. Falta de adecuación de los sistemas de apoyo

Los apoyos hacen referencia a un conjunto de recursos y estrategias destinadas a promover el desarrollo, los intereses, la calidad de vida y el cumplimiento de los derechos y autonomía de las personas con discapacidad. Algunos buscan facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de la voluntad de la persona con discapacidad, mientras que otros refieren a la provisión de apoyos a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.

En cuanto a estos últimos, y debido a la tardanza en la adecuación de la Ley de Autonomía del Paciente al nuevo régimen, **las medidas de apoyo que se ofrecen no siempre están inspiradas en el respeto a la dignidad de la persona y en la tutela de sus derechos fundamentales.**

5. Barreras informativas, de accesibilidad y ajustes razonables

La falta de accesibilidad de los apoyos constituye una barrera material previa para el ejercicio del derecho de autonomía.

Aunque la regla general establece que la persona con discapacidad tome sus decisiones y otorgue su consentimiento, en su caso, con los apoyos a la comunicación, la comprensión y a la manifestación de su voluntad, el **sistema sanitario no ofrece respuestas que aseguren la expresión de su autonomía** con plenas garantías y en igualdad de condiciones respecto a los demás usuarios del sistema.

6. Interseccionalidad. Desafíos particulares

Dadas las actitudes negativas, estigmas y estereotipos, así como las barreras intensas para recibir información más detallada, comprensible, accesible y personalizada que les permita tomar decisiones libres sobre su salud, **las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, las personas con discapacidad mayores y los mayores con discapacidad, así como las mujeres con discapacidad, experimentan desafíos particulares en el ejercicio de la autonomía.**

- **Personas con discapacidad intelectual y del desarrollo**

Constituyen un grupo especialmente vulnerable, ya que necesitan apoyos intensos y generalizados en todas o casi todas las actividades que configuran el desarrollo y bienestar de cualquier persona, incluida la salud.

La falta de accesibilidad de todo tipo, especialmente, la **accesibilidad cognitiva**, dificulta a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo tomar decisiones en cuestión de salud.

Estereotipos como la infantilización, que se mantienen sobre esta población, dan lugar a actitudes paternalistas y de sobreprotección que dificultan la toma de decisiones por parte de estas personas, con sus habilidades propias y recursos, sin interferencias externas innecesarias.

- **Personas con discapacidad mayores y mayores con discapacidad**

Habida cuenta de la intersección entre discapacidad y edad, las personas con discapacidad mayores y los mayores con discapacidad corren un mayor riesgo de limitaciones en su derecho a la autonomía y al ejercicio de su capacidad jurídica.

Los motivos de la denegación de la capacidad jurídica no se limitan a la existencia o la percepción de una deficiencia, sino que incluyen otros factores tales como las **percepciones negativas de que son débiles y dependientes**, y que solo requieren protección y cuidados

- **Mujeres con discapacidad**

Las mujeres con discapacidad enfrentan, por su género, los mismos obstáculos que las mujeres que no están en esa situación, a los que se añaden las barreras propias de su discapacidad.

Entre los derechos de cualquier paciente, el de tomar decisiones sin coacciones sobre el propio cuerpo y la atención de salud es particularmente difícil de ejercer para las mujeres con discapacidad. Entre las graves dificultades, barreras y restricciones están:

- Determinadas **creencias erróneas presentan una imagen estigmatizada y negativa** de la mujer con discapacidad a través de mitos que las señala como infantiles; con cuerpos asexuados, incompletos, anormales, antiestéticos o carentes de feminidad;

débiles y con necesidad de ser rescatadas; o con tendencias a exagerar situaciones o acontecimientos. Todas estas sanciones sociales que se apoyan en el capacitismo sobre el estado de identidad o las experiencias de vida de las mujeres con discapacidad impiden que tomen decisiones por sí mismas sobre su salud sexual y reproductiva, viéndose sistemáticamente expuestas a violencia, abusos y prácticas nocivas como la anticoncepción forzada, el aborto forzado y la esterilización forzada.

- La **insuficiente formación y concienciación de los profesionales de la salud sobre género y discapacidad** dificultan la participación de las mujeres con discapacidad en la toma de decisiones sobre su salud.
- La **falta de información comprensible, accesible y adecuada a las necesidades de la mujer con discapacidad** que debe decidir, puede silenciar su propia voz, pues una de las consecuencias de la desinformación es que no siempre se les tenga en cuenta para la toma de decisiones.
- Varios aspectos de la atención sanitaria están predeterminados para las mujeres con discapacidad que se encuentran **institucionalizadas sin su opinión o elección**. Suelen perder parte o toda su libertad para decidir, mientras que la toma de decisiones sobre situaciones fundamentales relacionadas con su salud queda en manos de otras personas.
- La **ausencia de la perspectiva de género y discapacidad en los datos oficiales del sistema de salud** deriva en el desconocimiento de las barreras que enfrenta la población femenina con discapacidad en el ejercicio de su derecho a la salud.

Efectos de la ley 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

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, **supuso un avance trascendental en las labores de adaptación del ordenamiento jurídico español**

a la CDPD y actualizó el Derecho interno en una cuestión tan relevante como el **respeto al derecho de igualdad de todas las personas en el ejercicio de su capacidad jurídica**.

Entre las reformas introducidas por esta norma se encuentran:

- **Nueva concepción de la capacidad:** la capacidad se tiene por el hecho de ser persona y, por tanto, ni se puede restringir ni se puede modificar. En este sentido, todas las personas con discapacidad tienen plena capacidad jurídica.
- **Supresión de las antiguas instituciones de protección:** el texto legal elimina la tutela, la patria potestad prorrogada o rehabilitada y la prodigalidad.
- **Nuevas instituciones de apoyo:** el nuevo sistema se fundamenta en el respeto a la autonomía de la persona para la toma de decisiones y en el apoyo para expresar su voluntad cuando lo precise.
- **Preferencia de las medidas voluntarias:** El respeto a la voluntad y a las preferencias de la persona ocupan un papel central, de manera que en el modelo de apoyos éstas siempre han de respetarse
- **Prevalencia del principio de autonomía sobre el de beneficencia:** la Ley 8/2021 concede un mayor respeto a la autonomía de la persona, priorizando la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad, incluso en los casos de representación subsidiaria, ya que este respeto debe ser activo, y no simplemente una actitud.

Ley 41/2002 de la autonomía del paciente

La norma del 2021 extiende sus efectos a normas fundamentalmente del ámbito jurídico privado, pero otras situaciones, como las decisiones a adoptar en relación con el tratamiento sanitario de la persona con discapacidad, han quedado al margen de las previsiones del legislador.

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, no se ha adaptado a la CDPD ni al nuevo paradigma de la capacidad recogido en la Ley 8/2021.

7.2. Propuestas

Las propuestas que a continuación se proporcionan están agrupadas en tres apartados:

- I. Enfoques y principios recomendados para implementar medidas que promuevan la autonomía del paciente con discapacidad.
- II. Medidas para asegurar el respeto a la voluntad y la toma de decisiones con apoyos del paciente con discapacidad.
- III. Reforma de la Ley de Autonomía del Paciente.

I. Enfoques y principios recomendados para implementar medidas que promueva la autonomía del paciente con discapacidad

Las acciones concretas que se adopten para promover la autonomía del paciente con discapacidad deben implementarse respetando los principios y enfoques que se describen en seguida. Estos deben ser acatados por los diferentes actores que participan en cualquier intervención en el ámbito de la salud o incidan en el mismo (organismos y entidades públicas del sistema sanitario en todos sus niveles, instituciones privadas, sociedad civil organizada).

▪ Enfoque de salud inclusivo fundado en los derechos humanos

Este enfoque vela por que la legislación, políticas y programas del ámbito sanitario se apliquen siempre con respeto, protección y cumplimiento de los derechos humanos.

En concreto, conlleva analizar las prácticas discriminatorias que impiden el acceso y la realización del derecho a la salud a las personas con discapacidad. Asimismo, provee respuestas y estrategias para afrontar tales actos discriminatorios o relaciones de poder injustas. Del mismo modo, supone la necesidad de identificar y fortalecer las capacidades de los distintos actores que participan en el ámbito de la salud, distinguiendo entre titulares de derechos, titulares de obligaciones y titulares de responsabilidades.

Las personas con discapacidad, como titulares del derecho a gozar del grado máximo de salud, no solo suelen ver vulnerado tal derecho, sino que, a menudo, sus voces son silenciadas y no son escuchadas ni tenidas en cuenta. El enfoque de la salud basado en los derechos humanos rescata la dignidad de estas personas, al reconocerlas como sujetos de

derechos con capacidad para ser conscientes de su realidad e involucrarlas en la toma de decisiones que les afecta en el ámbito de la salud.

Asimismo, guía a los titulares de obligaciones para que cumplan con sus deberes de respetar, proteger y garantizar. En este sentido, apoya a los organismos e instituciones públicas (en todos los niveles) en la construcción de legislación y políticas públicas sanitarias basadas en los principios y valores de los derechos humanos, que deben incluir forzosamente a las personas con discapacidad.

Por último, el enfoque está dirigido a fortalecer las capacidades de los titulares de responsabilidades, como las organizaciones representativas de las personas con discapacidad, sus familias, o la sociedad, que pueden contribuir a la defensa y garantía del derecho a la salud de esta población.

Por consiguiente, la autonomía de las personas con discapacidad en el ámbito sanitario debe abordarse desde el enfoque de derechos humanos porque es la referencia ética que debería iluminar toda legislación, política y medida en tal contexto, y porque expresa los compromisos políticos y jurídicos que el Estado español debe cumplir y que derivan de su adhesión a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

▪ **Enfoque de atención centrado en la persona**

Este enfoque pone a la persona en el centro de la atención, reconociendo su singularidad, preferencias y necesidades. En vez de tratar exclusivamente síntomas o enfermedades, este enfoque considera todos los aspectos de la persona, incluyendo los emocionales, sociales y espirituales. Se basa en la idea de que cada persona es única, y tiene sus propias experiencias de vida, valores y deseos. Por lo tanto, la atención médica se personaliza para adaptarse a estas particularidades, asegurando que la persona se sienta respetada, valorada y parte activa en su propio proceso de salud.

La autonomía es esencial en el enfoque de atención centrado en la persona. Involucrar a la persona con discapacidad en las decisiones relacionadas con su atención (elección de

tratamientos y otras decisiones que afecten directamente su salud) fortalece su sentido de control y dignidad.

- **Enfoque de género e interseccionalidad**

La interseccionalidad es un enfoque que subraya que las diferentes categorías sociales, como el género, la edad, la clase, entre otras, no son atributos individuales, sino sistemas interrelacionados de opresión. El examen interseccional no pretende sumar estas categorías, sino comprender cómo se da forma a la experiencia en salud cuando se intersectan dos o más ejes de opresión.

La interseccionalidad debe incorporarse en el ámbito sanitario como un enfoque analítico de las inequidades sociales, así como una herramienta de acción para los desafíos que experimentan determinados grupos de población con discapacidad, en su condición de pacientes, en el disfrute del derecho a la autonomía.

Dentro de los ejes estratégicos que marca la Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030, el de la igualdad y la diversidad se centra en impulsar respuestas adecuadas para asegurar los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad, así como responder a la propia diversidad de las personas con discapacidad. Conforme a este eje se deben procurar medidas de acción positiva para evitar o compensar las desventajas derivadas de la discapacidad cuando concurren otras circunstancias como el sexo, la edad, la residencia en zonas rurales o cualquier otra condición o situación personal o social. De la comprensión de este eje de la Estrategia Española sobre Discapacidad se desprende que la interseccionalidad debe considerarse en el diseño y articulación de políticas y programas públicos sanitarios (OED, 2023:94).

- **Garantizar la participación de las personas con discapacidad y de las organizaciones que las representan**

Nadie conoce mejor que las propias personas con discapacidad las dificultades que enfrentan en el contexto de la salud y cómo repercuten en sus vidas. Por consiguiente, su participación es indispensable para garantizar que se diseñen políticas que atiendan sus necesidades y preferencias, lo que puede redundar en una mayor eficiencia y utilización

más justa de los recursos (Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2018, párr. 13).

Aún existe en la práctica médica la tendencia a aplicar formas autoritarias y paternalistas propias del modelo médico, por lo que resulta imperioso acoger un modelo que permita la participación efectiva de las personas con discapacidad en la toma de decisiones sobre su salud. Los profesionales sanitarios tienen el desafío de involucrar a las personas con discapacidad en la toma de decisiones informadas, haciendo un esfuerzo para que comprendan las alternativas y las consecuencias de las decisiones que adoptan, incluidas aquellas personas con discapacidad con mayores dificultades para expresar su voluntad.

Asimismo, las organizaciones que representen a las personas con discapacidad deben tener presencia en el diseño y desarrollo de políticas y medidas programáticas sanitarias, y, concretamente, en los procesos legislativos y reforma de normas que necesiten adecuarse al enfoque de derechos de la Convención y su paradigma de la capacidad.

II. Medidas para asegurar el respeto a la voluntad y la toma de decisiones con apoyos del paciente con discapacidad

Medidas contra el capacitismo

1. Promover el conocimiento y la investigación sobre los efectos del capacitismo en la práctica médica en nuestro país.
2. Fortalecer el marco normativo de garantía de no discriminación de las personas con discapacidad por la denegación de ajustes razonables, generados por sesgos en el uso de los sistemas de Inteligencia Artificial, de aprendizaje y de toma de decisiones automatizadas en el ámbito sanitario.
3. Elaborar protocolos de detección y eliminación de sesgos de Inteligencia Artificial a la salud mental.
4. Las tecnologías de medicina personalizada basadas en Inteligencia Artificial deben funcionar exclusivamente como un recurso de apoyo para el personal sanitario y nunca deben constituir por sí solos un sistema de toma de decisiones. Por el contrario, el uso

correcto de estas tecnologías debe mejorar la autonomía del paciente con discapacidad y lo involucrará en la toma de decisiones.

5. Aplicar los principios éticos enumerados en las orientaciones de la Organización Mundial de la salud sobre *Ética y gobernanza de la Inteligencia Artificial en el ámbito de la salud*, en concreto, el de “preservar la autonomía del ser humano”.

Compromiso político y gobernanza

6. Aplicar la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para garantizar el ejercicio del derecho de autonomía y responder a las necesidades de las personas con discapacidad en el ámbito sanitario.
7. Cumplir que la acción política en salud que se ha concentrado en la Estrategia de Salud Pública 2022 se ciña a los mandatos de la CDPD y, además, se ajuste a los lineamientos de la Estrategia europea sobre los derechos de las personas con discapacidad 2021-2030 y, especialmente, a las directrices de la Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030 (OED,2023:74).
8. Llevar a cabo un proceso de examen completo de la legislación para impulsar la reforma de todas las leyes y regulaciones que atenten contra la autonomía de las personas con discapacidad que reciban asistencia sanitaria.
 - Efectuar reformas legislativas que eliminen todas las medidas coercitivas en la atención sociosanitaria en salud mental que contravienen la CDPD, tales como internamientos forzados, los mecanismos de contención física, el aislamiento mediante la restricción del espacio físico ambulatorio o en un área específica, la incomunicación con terceras personas, los tratamientos irreversibles, la medicación sin consentimiento informado, el empleo de la terapia electroconvulsiva (al respecto, seguir las propuestas normativas recogidas en el Informe sobre tratamientos e ingresos involuntarios en salud mental (Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba, Confederación Salud Mental España, 2023).
 - Actualizar la Ley reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, del año 2022, para adecuarla a la CDPD y a la normativa sobre igual capacidad jurídica de las personas con discapacidad.

Accesibilidad

9. Cumplir con el mandato de la accesibilidad (cognitiva, sensorial y física) como condición ineludible para que las personas con discapacidad, cualquiera que esta sea, puedan satisfacer su necesidad de atención médica, ejercer el derecho de autonomía y expresar su voluntad con todas las garantías en igualdad de condiciones que el resto de usuarios.
10. Asegurar la realización de los ajustes razonables necesarios para garantizar que la persona con discapacidad reciba la información adecuada para la toma de decisiones propias sobre su salud.
11. Adoptar como mecanismos de salvaguarda del derecho de los pacientes con discapacidad a tomar decisiones autónomas en el marco de la atención en salud, la obtención del consentimiento informado y el adecuado registro en la historia clínica de los apoyos y ajustes razonables utilizados para brindar la información y, permitir la toma de decisiones.
12. Impulsar figuras como la del facilitador sanitario que ayuden en el proceso de consentimiento informado de las personas con discapacidad.

Profesionales sanitarios

13. Introducir competencias en materia de inclusión de la discapacidad en los programas formativos de los profesionales sanitarios.
14. Brindar formación sobre la inclusión de discapacidad a todos los prestadores de servicios de salud.
15. Tomar conciencia e informar a todas las personas relacionadas con la atención en salud sobre la importancia que tiene para las personas con discapacidad que su opinión, preferencias y decisiones sean respetadas y tenidas en cuenta.
16. Formar sobre cómo identificar, implementar y orientar a los pacientes con discapacidad y sus familias o personas de apoyo acerca de los distintos apoyos o ajustes razonables necesarios para que la persona pueda emitir válidamente su consentimiento informado.

Empoderamiento

17. Promover la participación directa de la persona en la toma de decisiones y la mejora de conocimientos sobre su protagonismo en su propia salud y bienestar.
18. Capacitar a las personas con discapacidad sobre las medidas de apoyo recogidas en la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo de las personas con discapacidad en la práctica del ejercicio de su capacidad jurídica, a fin de que prevean alternativas futuras acordes con sus deseos en el caso de que presente dificultades en el ejercicio de su capacidad jurídica.
19. Otorgar a la sociedad civil organizada un lugar estratégico en el proceso de diseño, planificación, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas o medidas programáticas sanitarias. Su conocimiento y experiencia son clave para mejorar la implementación de normativa y medidas que hagan efectivo el derecho de autonomía en el ámbito sanitario.

Buenas prácticas

20. Establecer líneas de intercambio de información y puesta en común de experiencias y buenas prácticas sobre la implementación de medidas que garanticen la participación activa e informada de los pacientes con discapacidad para la toma de decisiones.

III. Reforma de la Ley de Autonomía del Paciente

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 (LAP), debe ajustarse a la reforma derivada de la Ley 8/2021, de 2 de junio, de reforma de la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.

Dentro de los puntos clave que debe incluir la reforma de la Ley de Autonomía del Paciente destacan¹²:

¹² Una propuesta pormenorizada de modificación de la LAP se recoge en el estudio de la Fundación Derecho y Discapacidad, CERMI y Centro de Estudios Garrigues titulado *Informe sobre los derechos de los pacientes con discapacidad a raíz de la entrada en vigor de la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la*

- Incluir, entre los principios que rigen la LAP, algunos de los principios que recoge la Convención, como la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la accesibilidad universal.
- En la definición de consentimiento informado sería conveniente incluir que la información, además de ser adecuada, deba facilitarse en un formato apropiado para las circunstancias concretas del paciente.
- Especificar a lo largo de toda la LAP que toda la información y documentación que se entregue a los pacientes con discapacidad se elabore y se distribuya en un formato adecuado a sus circunstancias personales, y que resulte accesible y comprensible.
- Hacer repetidas menciones en la LAP al derecho que tienen los pacientes con discapacidad a hacer uso de las medidas de apoyo recogidas en la Ley 8/2021 que le dan asistencia y apoyo en la tarea de formular su voluntad, y que le permiten comprender las implicaciones que tienen las actuaciones en el ámbito sanitario que debe consentir.
- Eliminar las expresiones de incapaz, incapacitación, incapacidad judicial de todo el texto normativo.
- Recoger la garantía de accesibilidad en un artículo autónomo.
- De modo específico merecen reforma o, en su caso, eliminación, el artículo 9 que dedica gran parte de su contenido al consentimiento informado por representación, regulándolo conforme al modelo médico de la discapacidad e incluyendo la sustitución en la toma de decisiones como regla general. El artículo 5, que delega en terceras personas la titularidad del derecho a la información de la persona con discapacidad cuando se dude si ha comprendido la información. La Disposición Adicional Cuarta, por ser un precepto genérico e impreciso sobre las garantías que se deben ofrecer a los pacientes con discapacidad.

que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.



BIBLIOGRAFIA Y ANEXOS

Bibliografía

Álvarez Ramírez, G. (2023). *El capacitismo, estructura mental de exclusión de las personas con discapacidad*. Colección CERMI núm. 85. Ediciones Cinca.

Andreu Martínez, M.B. (2024). "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*, número 20. Disponible en: <https://idibe.org/doctrina/autonomia-en-el-ambito-sanitario-de-las-personas-con-discapacidad-el-dilema-que-plantea-la-ley-de-autonomia-del-paciente-y-su-reflejo-en-la-doctrina-del-TC/>

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI (2023). *Las personas mayores con discapacidad en España*. Ediciones Cinca. Disponible en: <https://back.cermi.es/catalog/document/file/yjtod-las-personas-mayores-con-discapacidad-en-espana-inclusion-35-accesible.pdf>

Confederación Salud Mental España (2020) *Informe sobre el estado de Derechos Humanos en salud mental*. Disponible en: <https://www.consalmudmental.org/publicaciones/Informe-Derechos-Humanos-Salud-Mental-2020.pdf>

Cuenca Gómez, P. (2012), "El sistema de apoyo en la toma de decisiones desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: principios Generales, aspectos centrales e implementación en la legislación española", REDUR, diciembre 2012, pp. 61-94.

DE ASÍS, R. (2016a), "El eje de la accesibilidad y sus límites," en *Anales de Derecho y Discapacidad*, número 1. Disponible en: <https://www.fderechoydiscapacidad.es/wp-content/uploads/2017/06/ANALES-I-2016.pdf>

Fundación CERMI Mujeres (2021). *Guía para el acceso a la salud y a la atención sanitaria de las mujeres y niñas con discapacidad*. Ediciones Cinca. Disponible en: <https://cermi.es/colecciones/coleccion-generosidad/41>

Fundación Derecho y Discapacidad y CERMI (2024). *Seminario La revisión de la regulación de la autonomía del paciente a la luz de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, celebrado virtualmente el 24 de junio. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=gddx-mvutu&=8195s>

Fundación Derecho y Discapacidad, CERMI y Centro de Estudios Garrigues (2023). *Informe sobre los derechos de los pacientes con discapacidad a raíz de la entrada en vigor de la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica*. Disponible en: <https://fderechoydiscapacidad.es/wp-content/uploads/2023/03/20230339-Clinica-juridica-sobre-ley-8-2021-y-su-impacto-en-la-ley-41-2002-Garrigues-CERMI-y-FDyD.pdf>

González Carrasco, M del C. (2021) "La prestación del consentimiento informado en materia de salud en el nuevo sistema de apoyos al ejercicio de la capacidad". *Derecho Privado y Constitución*, 39, 213-247. Disponible en: <https://doi.org/10.18042/cepc/dpc.39.01>

Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba (2023). *Tratamientos e ingresos involuntarios en salud mental*. Confederación Salud Mental España. Disponible en: <https://www.consaludmental.org/publicaciones/informe-tratamientos-ingresos-involuntarios-salud-mental.pdf>

Martínez Pujalte, A.L. (2022). “La clave hermenéutica de la nueva legislación civil sobre capacidad jurídica” en *Revista de derecho privado* núm. 3 págs. 41-63.

Naciones Unidas (2006). *Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. A/RES/61/106.

Observatorio Estatal de la Discapacidad (2023). *Informe Equidad y Derecho a la Salud y a la Asistencia Sanitaria de las Personas con Discapacidad. Situación España 2023*. OED y Real Patronato de la Discapacidad. Disponible en: <https://www.observatoriodeladisapacidad.info/equidad-y-derecho-a-la-salud-y-a-la-asistencia-sanitaria-de-las-personas-con-discapacidad-situacion-espana-2023/>

Organización Mundial de la Salud, OMS (2021). *Guía Ética y gobernanza de la Inteligencia Artificial en el ámbito de la salud*.

Versión disponible en inglés: <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/1352854/retrieve>.

Petit Sánchez, M. “La adopción de medidas de apoyo para las personas con discapacidad: armonización entre la autonomía de la voluntad y el mejor interés”, *Revista de Derecho Civil*, vol. VII, núm. 5, 2020.

Plena Inclusión (2024). *Guía sobre la interpretación vital. Cómo apoyar a personas con grandes dificultades en la comunicación o la comprensión de los entornos desde un enfoque ético*. Disponible en: <https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2024/01/guía-de-interpretacion-vital-plena-inclusion-2024.pdf>

Real Patronato sobre Discapacidad (2023). *Impacto de la Inteligencia Artificial en los derechos de las personas con discapacidad*. Disponible en: <https://www.siiis.net/documentos/ficha/586018.pdf>

Relatoría Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2019). *Informe sobre las actividades realizadas en 2019 y un informe temático sobre los efectos del capacitismo en la práctica médica y científica*. A/HRC/43/41. Disponible en: <https://documents.un.org/doc/undoc/gen/g19/346/57/pdf/g1934657.pdf>

— (2019). *Informe que examina la intersección entre envejecimiento y discapacidad*. A/74/186. Disponible en: <https://documents.un.org/doc/undoc/gen/g19/221/56/pdf/n1922156.pdf>

— (2018). *Informe que estudia los problemas a los que se enfrentan las personas con discapacidad para disfrutar del derecho al más alto nivel posible de salud y proporciona orientaciones a los Estados sobre cómo fomentar servicios de salud inclusivos y accesibles para las personas con discapacidad*. A/73/161. Disponible en:

<https://www.ohchr.org/en/calls-for-input/report-rights-persons-disabilities-highest-attainable-standar-physical-and-mental>

— (2016) *Directrices sobre el derecho a la libertad y la seguridad de las personas con discapacidad*, A/72/55. Disponible en: https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Disability/SR_Disability/GoodPractices/Access-to-Justice-SP.pdf

Legislación

Código Civil y legislación complementaria. Edición actualizada a 7 de noviembre de 2024 del BOE.

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274 de 15 de noviembre de 2002.

Ley 8/2021, de 2 de junio, de reforma de la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. BOE núm. 132 de 3 de junio de 2021.

www.obsevatorioladiscapacidad.info



D REAL
PATRONATO SOBRE
DISCAPACIDAD

91 745 24 59 C/ Serrano 140 - 28006 Madrid



