PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTA MARÍA DE LOS BUENOS AIRES

CARRERA DE ESPECIALIZACIÓN EN DERECHO DE FAMILIA

El consentimiento informado en personas adultas con discapacidad psicosocial

Andrés Turcot

BUENOS AIRES

2025

ÍNDICE

INT	RODUCCIÓN	4
	PÍTULO I. El CONSENTIMIENTO INFORMADO. SUS IMPLICANCIAS EN EL COLECTIVO PERSONAS CON DISCAPACIDAD	
1.	Concepto y elementos del consentimiento informado	5
2.	Las personas con discapacidad y el consentimiento informado. Los derechos en jue 9	go.
	PITULO II LA IDONEIDAD DE LAS PERSONAS PARA BRINDAR CONSENTIMIENTO ORMADO	18
1.	Enfoques para analizar la competencia	18
2.	Los test de competencia y el derecho a la información	21
3.	Los enfoques utilizados en la normativa nacional	23
	ÍTULO III. RESTRICCIÓN JUDICIAL DE LA CAPACIDAD JURÍDICA Y EL ISENTIMIENTO INFORMADO	28
1.	La capacidad jurídica. Concepto y dimensiones	28
2.	Proceso de Determinación de la Capacidad en el Código Civil y Comercial	30
3.	La restricción judicial del CI y su naturaleza jurídica	
4.	Algunas conclusiones preliminares	41
5.	Una propuesta en la redacción de sentencias	48
	YÍTULO IV. LA REPRESENTACIÓN PARA CONSENTIMIENTO INFORMADO. EL ART. 59 E DEL CÓDIGO CIVIL Y COMERCIAL DE LA NACIÓN	
1. repi	Marco normativo de la representación en el consentimiento brindado con resentación de terceros	50
2.	Conflicto entre representantes	58
3.	Ausencia de red socioafectiva	59
4.	Criterios para adoptar la decisión	60
5.	Criterio adoptado en la normativa nacional	63
CAP	ÍTULO V. LAS DECISIONES CON ASISTENCIA. EL SISTEMA DE APOYO	68
1.	Modalidad de intervención. Asistencia y representación	69
2.	Apoyos judiciales y extrajudiciales	71
3.	El consentimiento informado y el sistema de apoyos con asistencia	73
4. verc	Conflicto de intereses entre paciente y apoyo en casos de negativa al tratamiento: I dadera encrucijada que justifica la judicialización del acto médico	
	ÍTULO VI. LA REGULACIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN ESPAÑA Y SU IPARACIÓN CON EL RÉGIMEN ARGENTINO	87

	Las medidas de apoyo españolas (medidas voluntarias, guarda de hecho y curatela estricción de capacidad argentina	
2.	Consentimiento por representación o asistencia	89
i.	La falta de comprensión para emitir CI	91
ii.	El supuesto del paciente que cuya capacidad fue modificada judicialmente	91
iii	. Metodología para representar o asistir	92
iv	. Ausencia de red socioafectiva	92
v.	Conclusión	92
CAP	ITULO VII. Conclusiones	94
ANE	XO. PROPUESTAS DE REFORMA LEGISLATIVA	98
Glos	ario de SIGLAS	100

INTRODUCCIÓN

En nuestro esquema normativo, la restricción del consentimiento informado (en adelante, "CI") de las personas con discapacidad (en adelante, "PCD") opera en diferentes escenarios: existe restricción en los consultorios médicos y en los estrados judiciales. Aquí nos proponemos analizar cuál de estos dos escenarios se presenta como el más propicio para evaluar la idoneidad del paciente y bajo qué condiciones.

Lo anterior nos llevará a desentrañar la naturaleza jurídica del CI. Definiremos el CI y analizaremos sus principales componentes. Examinaremos la relación entre la competencia del paciente y su capacidad jurídica al momento de emitir el CI. Resultará importante partir de la premisa que el CI no vincula solo con el derecho a la salud sino también con la dignidad y con la autonomía personal.

Veremos qué criterios se utilizan para analizar la idoneidad del paciente para decidir por sí mismo y, en su caso, las modalidades y valoraciones que se deben considerar para asistir o, si fuera menester, representarlo.

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad introdujo conceptos que pueden resultar de gran utilidad: los sistemas de apoyos y los ajustes razonables. Nos preguntaremos si dichos elementos han sido receptados en materia de CI en la normativa nacional y, de no ser así, brindaremos nuestras sugerencias¹.

El tópico de la presente investigación requiere la perspectiva enriquecedora de múltiples voces y enfoques. Solo a través de la colaboración interdisciplinaria podremos avanzar hacia soluciones más comprensivas y humanas, tanto en la investigación como en la práctica diaria.

En última instancia, esta investigación buscará aportar un enfoque desde el derecho con la aspiración de garantizar que los principios fundamentales de autonomía, dignidad y salud sean debidamente respetados y promovidos en la intersección entre la medicina, la ética y las ciencias jurídicas.

sulta oportuno aclarar que el presente trabajo se encuentra circuns

¹ Resulta oportuno aclarar que el presente trabajo se encuentra circunscripto al estudio del consentimiento informado de personas con discapacidad psicosocial adultas sobre prácticas médicas. No se abordará el CI de niños, niñas y adolescentes ni tampoco el CI brindado en el marco de investigaciones científicas.

CAPÍTULO I. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO. SUS IMPLICANCIAS EN EL COLECTIVO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El solo hecho de la presencia de un experto y un profano suele convertir la diferencia informativa entre ambos en una forma de dependencia. La parte menos preparada que, en el caso del consentimiento informado es la que está privada de su salud ², se encuentra en una situación de fragilidad. Resulta aplicable lo que se denomina "ceguera de atención": el paciente está enfocado en su dolencia y carece de "atención dirigida" hacia la información ³. De allí que las eventuales dificultades de comprensión que puede vivenciar una PCD ante el discurso médico no derivan de su discapacidad, sino de su condición de paciente.

Lo anterior no pretende negar que la pertenencia a ciertos colectivos puede profundizar el estado de vulnerabilidad del paciente. Es entonces cuando deviene necesario, en el particular caso de las PCD, la adopción de apoyos y salvaguardias para garantizar la salud del paciente.

Por lo demás, si bien se reconoce la asimetría en el campo del conocimiento ello no implica olvidar la simetría existente entre el profesional de la salud y el paciente en el plano de la análoga dignidad personal^{4.}

1. Concepto y elementos del consentimiento informado

Se ha definido al consentimiento informado como una declaración de voluntad efectuada por una persona que luego de recibir información suficiente referida al procedimiento o intervención que se le propone como médicamente aconsejable, decide prestar su conformidad y someterse a él.⁵

El consentimiento informado es un modelo de relación clínica fruto del resultado de la introducción de la idea de autonomía psicológica y moral de las personas en el modelo clásico de relación médico – paciente, basado hasta entonces, exclusivamente, en la idea de beneficencia.⁶

² KRAUT, A. J., "Los derechos de los pacientes", Abeledo-Perrot, 1997, p. 163

³ Ver cita a SMITH, Sarason, "Psicología. Fronteras de la conducta", 2da edición. Ed. Harla, México, 2002 efectuada por GHERSI, Carlos "¿Consentimiento informado? La influencia del contexto y la elocuencia de los hechos en el paciente", 26/02/2016, EL DIAL.

⁴ HOOFT, Pedro Federico; PICARDI, Geraldina J., "Bioética y derecho. El consentimiento informado en la Jurisprudencia Argentina", Revista Latinoamericana de Bioética, 2006, no 10, p. 1-58.

Ob. precitada

⁶ DRANE, J., Simón, P., y ALTIMIR, S., "Aproximación al problema de la competencia del enfermo", Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, 1, Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2008, p. 39.

Nuestra normativa establece definiciones específicas en la materia. La Ley 26.529⁷ de Derechos de los Pacientes establece:

Entiéndese por consentimiento informado la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales, en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a: a) Su estado de salud; b) El procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos; c) Los beneficios esperados del procedimiento; d) Los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles; e) La especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto; f) Las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados; g) El derecho que le asiste en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación con las perspectivas de mejoría, o que produzcan sufrimiento desmesurado, también del derecho de rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable; h) El derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento.

El art. 5 del decreto N° 1089/2012, reglamentario de la precitada ley, profundiza el concepto del siguiente modo:

[e]ntiéndase como parte del consentimiento informado al proceso cuya materialización consiste en la declaración de voluntad a la que se refiere el art. 5º de la ley 26.529 modificada por la ley 26.742, a través de la cual luego de haberse considerado las circunstancias de autonomía, evaluada la competencia y comprensión de la información suministrada referida al plan de diagnóstico, terapéutico, quirúrgico o investigación científica o paliativa, el paciente o los autorizados legalmente otorgan su consentimiento para la ejecución o no del procedimiento (el resaltado es propio⁸).

El Código Civil y Comercial de la Nación (en adelante "CCyCN") plantea una nueva definición en su art. 59 que, en gran medida, recoge el espíritu de la Ley de los Derechos del Paciente a la par que introduce los lineamientos de la CDPCD. A continuación, se transcribe su contenido:

El consentimiento informado para actos médicos e investigaciones en salud es la declaración de voluntad expresada por el paciente, emitida luego de recibir información clara, precisa y adecuada, respecto a:a) su estado de salud; b) el procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos; c) los beneficios esperados del procedimiento; d) los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles; e) la especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto; f) las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados; g) en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estado terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, el derecho a rechazar procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación a las perspectivas de mejoría, o produzcan sufrimiento desmesurado, o tengan por único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable; h) el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento.

Por su parte, la Ley de Derecho a la Protección de la Salud Mental 26.657 dispone que toda intervención médica preventiva, diagnóstica y terapéutica sólo habrá de llevarse a cabo

_

⁷ Sancionada el 19 de noviembre de 2009 (Ley de Derechos del Paciente, Historia Clínica y Consentimiento Informado). Fue modificada por la Ley N° 26.742 el 24 de mayo de 2012.

⁸ Todos los resaltados en las citas son propios, salvo mención expresa.

previo consentimiento libre e informado de la persona interesada, basado en la información adecuada (art. 6, titulado "consentimiento"). Por su parte, el decreto reglamentario de la Ley 26.657 brinda una nueva definición de consentimiento informado bajo el rótulo de "consentimiento fehaciente":

Entiéndase por "consentimiento fehaciente" a la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales en su caso, emitida luego de recibir, por parte del equipo interdisciplinario interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a: su estado de salud; el procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos; los beneficios esperados del procedimiento; los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles; la especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto; las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados.(reglamentación del inc. "m" del art. 7°)

A fin de disgregar el concepto, resulta útil analizar tres de sus facetas por separado: la información, la forma y la voluntad

i. Información

La Ley 26.529 expresa: "entiéndase por información sanitaria aquella que, de manera clara, suficiente y adecuada a la capacidad de comprensión del paciente, informe sobre su estado de salud, los estudios y tratamientos que fueren menester realizarle y la previsible evolución, riesgos, complicaciones o secuelas de los mismos" (art. 3°).

La información, conforme la normativa, debe ser "clara, precisa y adecuada" (art. 5° ley 26.529 y art. 59 CCyCN). Es decir, 1) debe ser clara en cuanto a que debe ser sencilla y no revestir ornamentos técnicos 2) tiene que ser precisa, en el sentido que debe ajustarse a su finalidad (dar a conocer el estado de salud-enfermedad, conseguir la colaboración activa, obtener el CI); 3) adecuada a la cultura de quien la recibe y a las circunstancias personales del paciente. Se deben respetar las necesidades de cada persona y las preferencias de cada una en cada momento.⁹

En el caso de las PCD "no debemos olvidar que la información brindada debe ser adaptada a las características y capacidades del paciente. En caso de que este no pueda comprender el lenguaje oral, debe proporcionarse la información, por ejemplo, a través de material gráfico, con fotografías o dibujos que muestren el procedimiento médico que se va a seguir. Incluso, a través de señas o solicitando un apoyo que oficia de intérprete". ¹⁰

En cuanto al contenido que debe reunir el CI, la Corte Interamericana considera que los prestadores de salud deberán informar al menos, sobre: i) la evaluación de diagnóstico; ii) el objetivo, método, duración probable, beneficios y riesgos esperados del tratamiento propuesto; iii) los posibles efectos desfavorables del tratamiento propuesto; iv) las alternativas de tratamiento, incluyendo aquellas menos intrusivas, y el posible dolor o malestar, riesgos, beneficios y efectos secundarios del tratamiento alternativo propuesto; v)

¹⁰ ROSENTHAL, M. M. S., y PILDAYN, N. "Consentimiento informado de las personas con discapacidad en tratamientos médicos" Revista EL DERECHO" Buenos Aires, 2018.

⁹ GARAY, Oscar E., "El consentimiento informado en el Código Civil y Comercial y en la ley de derechos de los pacientes", La Ley, 2017, Cita: TR LALEY AR/DOC/1690/2017.

las consecuencias de los tratamientos, y vi) lo que se estima ocurrirá antes, durante y después del tratamiento. ¹¹

En la normativa local, el contenido de la información se encuentra regulado en el art. 5 de la Ley 26529. En particular, destacamos que la información a dar por el profesional para obtener el consentimiento informado por parte del paciente debe versar sobre: a) Su estado de salud; b) El procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos; c) Los beneficios esperados del procedimiento; d) Los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles; e) La especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto; f) Las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados;

ii. Forma

La ley 26.529 consagra la regla general de la verbalidad con ciertas excepciones en que se requiere el documento escrito firmado. Estos son: "a) Internación; b) Intervención quirúrgica; c) Procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos; d) Procedimientos que implican riesgos según lo determine la reglamentación de la presente ley; e) Revocación".

Sin perjuicio de lo anterior, vale aclarar que el decreto reglamentario de la ley 26.529 establece que cuando el consentimiento informado fuera otorgado en forma verbal el profesional deberá asentar en la historia clínica la fecha y alcance de cómo y sobre qué práctica operó el mismo.

Estas salvedades incidirán de forma directa respecto al aspecto probatorio, especialmente en el marco de litigios por mala praxis. En esta línea, la jurisprudencia tiene dicho que "La prueba del consentimiento informado del paciente está a cargo del médico que repele la acción que tiene por base el achaque de mala práctica, pues la acreditación de que brindó la información (...) y actuó conforme a ésta y con el consentimiento de aquél, reviste la entidad de un hecho extintivo"¹². En igual sentido, se ha dicho que "La clínica y la obra social demandadas deben responder por la pérdida de la visión de un ojo ocasionada a un paciente que fue intervenido quirúrgicamente de cataratas, pues tal secuela pudo haber tenido origen en el trauma quirúrgico de la cirugía a la que se sometió, lo cual resulta suficiente para tener por justificada la relación de causalidad entre el hecho y el daño, en tanto la falta de instrumentación de la historia clínica impide comprobar si en la emergencia se obró siguiendo las reglas del arte, máxime si tampoco se ha materializado el consentimiento informado del paciente"¹³.

iii. Voluntariedad

Como es sabido, los hechos humanos son voluntarios cuando son ejecutados con discernimiento, intención y libertad. La forma, como manifestación exterior de la voluntad,

¹¹ Corte IDH, caso "I. V. vs. Bolivia (Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas)", sentencia de 30-11-16, párr. 189.

¹² CNCiv., Sala M, 16/09/2002, "B. de K. S., G. H. c. G., J. A. y otros" LA LEY, 2003-B, 316

¹³ CNCiv., sala M, 22/12/2009, "Choque, Juan Hipólito c. Clínica Mariano Moreno SA y otros", RCyS, 2010-VII, 189.

también constituye un elemento esencial del acto jurídico (art. 260 del CCyCN). Cuando falta cualquiera de ellos, el acto ha de reputarse involuntario.

Entre los actos que el CCyCN reputa como involuntarios, se encuentra el acto de quien, al momento de realizarlo, está privado de la razón (art. 261 del CCyCN). Según la doctrina, "tal es el caso de las personas que se encuentran bajo influencia de alguna sustancia que alteró la psiquis, o bajo los efectos del alcohol, de las drogas o de algún evento traumático —físico o psicológico— o bien de cualquier otra circunstancia que hubiera provocado pérdida transitoria de la aptitud para comprender¹⁴".

Agrega la doctrina que "en el caso de las personas afectadas por algún problema de salud mental, la carga de la prueba sobre si el sujeto obró o no con discernimiento dependerá de que se trate de una persona declarada incapaz (art. 32 in fine) o bien de una persona cuya capacidad ha sido restringida a determinados actos. En el primer supuesto se presume la falta de discernimiento, mientras que en el segundo solamente se presume dicha falta respecto de los actos expresamente prohibidos en la sentencia que restringe la capacidad"¹⁵. Sin dudas, el aspecto probatorio adquirirá mayor dificultad en caso de no verificarse inicio de expediente sobre la capacidad jurídica del paciente.

2. Las personas con discapacidad y el consentimiento informado. Los derechos en juego.

La CDPCD establece que "Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás" (art. 1°, propósito).

El CCyCN refiere que la discapacidad se vincula con "toda persona que padece una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implica desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral". (art. 48). Es de destacar que esta definición no recoge el concepto de *barrera* que resulta crucial para abordar la temática en análisis.

Reconocer la existencia de barreras nos permite advertir que la discapacidad no debe ser caracterizada como una limitación de la persona sino como una limitación social. El foco debe centrarse en la interacción entre la *alteración funcional* —en los términos del precitado CCyCN— y el entorno. De este modo, se puede concluir que las dificultades que a veces encuentran las PCD son sociales y no individuales.

¹⁴ Comentario de BENAVENTE, María Isabel HERRERA, Marisa; CARAMELO, Gustavo y PICASSO, Sebastián, "Código Civil y Comercial de la Nación comentado. Título preliminar y Libro primero", Infojus, Buenos Aires, 2015, p. 437

¹⁵ Comentario de BENAVENTE, María Isabel, Ob. precitada, p. 437.

Por otra parte, debemos considerar que el colectivo de las PCD no conforma un conjunto uniforme. Por el contrario, abarca personas y grupos con capacidades muy diferentes, por lo que resulta pertinente analizar de forma diferenciada sus situaciones y problemáticas específicas.

Como fuera adelantado en la introducción, en el presente trabajo nos enfocaremos en la discapacidad psicosocial y en la discapacidad cognitivo-intelectual que definiremos más adelante.

La discapacidad psicosocial es un término derivado del modelo social. Desde esta perspectiva, la discapacidad es considerada como un fenómeno complejo, que no se limita simplemente a un atributo de la persona, sino que es el resultado de un conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto social ¹⁶. Se la ha definido como la limitación para realizar una o más actividades cotidianas en personas con disfunciones temporales o permanentes de la mente, equiparadas a trastornos mentales ¹⁷, limitación que plantea dificultades en el medio social, suscitando inconvenientes relacionales entre el individuo, la familia y la comunidad¹⁸.

Las personas con discapacidad psicosocial se encuentran expuestas especialmente al paternalismo médico. Esto afecta estrechamente tres derechos fundamentales: el derecho a la autonomía, a la salud y a la dignidad. El orden de enunciación no indica aquí primacía de un derecho sobre otro. Precisamente, el diálogo y la armonización de estos derechos es lo que torna dificultoso el estudio del tema que nos ocupa.



¹⁶ PALACIOS, A., "El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad", Caja Madrid, 2008, p. 80.

¹⁷ CHÁVEZ-RAMÍREZ, E., HERRERA-INDACOCHEA, S., y RIVERA-TALAVERA, D., "Estrategias para que las personas con discapacidad psicosocial conozcan y reconozcan su voluntad", *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, 2017, 2, 95-101.

¹⁸ MELO, D., & OSORIO, D. Percepción sobre Discapacidad Psicosocial de un grupo de Profesionales de las Ciencias Humanas y de la Salud en Ibagué, Tolima, Universidad Nacional Abierta y a Distancia, Ibagué, 2007.

i. Derecho a la salud de la PCD

La Constitución de la OMS determina que la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades¹⁹.

Antes del año 1994 el derecho a la vida y a la salud eran considerados derechos implícitos en el art. 33 de la Constitución Nacional. No existía una referencia específica o enunciaciones concretas de estos derechos en nuestra Carta Magna.

Luego, con la Reforma Constitucional de 1994, el derecho a la salud se incorpora de manera expresa (art. 42 CN —respecto de las relaciones de consumo—, art. 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales introducido en la Constitución Nacional mediante el art. 75 inc. 22, entre otras normas).

El Comité de Derechos Económicos Sociales y Culturales en la Observación General Nº 14 (2000) sostiene que "La salud es un derecho humano fundamental e indispensable para el ejercicio de los demás derechos humanos. Todo ser humano tiene derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud que le permita vivir dignamente".

Desde la perspectiva de la bioética, el derecho a la salud se relaciona usualmente con el principio de beneficencia que se sintetiza en los siguientes enunciados:1) no hacer daño y 2) extremar los posibles beneficios y minimizar los posibles riesgos²⁰.

En lo que respecta específicamente a las PCD, la CDPCD prevé en su art. 25, inc. d), que los Estados partes "exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado".

El acceso a la salud no debe evaluarse desde una perspectiva estandarizada. No existe una solución preconfigurada para todo paciente. Es por ello, que el derecho a la salud no se considera un derecho absoluto: converge con otros derechos tales como el derecho a la autonomía y a la dignidad.

ii. Derecho a la autonomía de las PCD

Conforme sostuvo el Máximo Tribunal, la autonomía individual incluye: "Los sentimientos, los hábitos, costumbres, las relaciones familiares, creencias religiosas, salud y las acciones que teniendo en cuenta las formas de vida aceptadas por la comunidad, están sólo reservadas al propio individuo"²¹. Lo anterior configura una garantía constitucional consagrada en el art. 19 de la Constitución Nacional que establece:

¹⁹ Preámbulo de la Constitución de la OMS firmada en Nueva York el 22/07/1946 y en vigencia desde el 7 de abril de 1948

²⁰Informe Belmont principios éticos y directrices para la protección de sujetos humanos de investigación,1978.

²¹ CSJN, "Ponzetti de Balbín, Indiada c/ Editorial Atlántida S.A s/ Daños Y Perjuicios" 1984. El Dial.com AA11D2.

ARTÍCULO 19. - Las acciones privadas de los hombres que de ningún modo ofendan al orden y a la moral pública, ni perjudiquen a un tercero, están sólo reservadas a Dios, y exentas de la autoridad de los magistrados.

Por lo demás, son diversos los instrumentos internacionales de derechos humanos que repudian el hecho de que alguien sea objeto de injerencias arbitrarias o abusivas en su vida privada (v.gr. el art. 11, incs. "2" y "3" del Pacto de San José de Costa Rica).

En el ámbito sanitario la autonomía le reconoce al paciente su derecho a decidir frente a las alternativas que el profesional de la salud le presenta o incluso a negarse a todas ellas. Al respecto, la doctrina entiende que cuando la conducta personal no compromete a terceros se recluye en el ámbito de la privacidad. En este sentido, "la salud propia y, en tanto no altere la de los terceros, entra en el ámbito de la autonomía de la voluntad y de la privacidad, por lo que el ser humano puede desarrollar y ejecutar estilos de vida que respondan a sus propios modelos individuales"²².

Con acierto se ha dicho que "expropiar una decisión tan personalísima equivaldría a la «cosificación» del hombre, lo que resulta de todo punto inadmisible". En palabras de John Stuart Mill "la única libertad que merece este nombre es la de buscar nuestro propio bien, por nuestro camino propio, en tanto no privemos a los demás del suyo o les impidamos esforzarse por conseguirlo. Cada uno es el guardián natural de su propia salud, sea física, mental o espiritual. La humanidad sale más gananciosa consintiendo a cada cual vivir a su manera que obligándole a vivir a la manera de los demás". 24

La conceptualización anterior exige admitir que las decisiones que adopta el paciente no siempre respetarán los cánones estandarizados de la medicina.

La Ley de Derechos del Paciente establece que "El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad" (art. 2).

A su vez, la jurisprudencia argentina reconoce actualmente el derecho a la negativa del paciente a ser tratado. Ello, en base al respeto de la persona humana y su inviolabilidad. ²⁵ La materia comenzó a desarrollarse a partir del año 1975 en ocasión de arribar a la justicia el caso de un paciente que se negaba a recibir un tratamiento médico. En ese entonces se resolvió que se debía imponer a la persona, aún contra su voluntad, el tratamiento médico, si era seguro, no ocasionaba molestia o dolores y resultaba imprescindible para restablecer la salud y se consideraba justa su imposición contra la voluntad del enfermo. Esta posición

²⁵Para un desarrollo de la jurisprudencia internacional y nacional relativa al tema sugerimos la lectura de GIANNACCARI DE MATHUS, Liliana C., "Hacia una nueva relación médico-paciente", Cita Online: 0003/007329.

²² Ver citas a ROVIRA SUEIRO, María, "Relevancia de la voluntad de la persona para afrontar su propia discapacidad", Ed. Universitaria Ramón Areces, Madrid, 2005, p. 11 y BIDART CAMPOS, Germán, "La salud propia, las conductas autorreferentes y el plexo de derechos en el sistema democrático", ED 165-361 en

KEMELMAJER DE CARLUCCI, Aída, "La bioética en el Proyecto de Código Civil y Comercial de la Nación", SJA 28/11/2012, 28/11/2012, 33 - Cita: TR LALEY AR/DOC/10022/2012, 2012.

²³ GALÁN Cortés, Julio C., "Responsabilidad civil médica", Madrid, Civitas, 2005, p. 253.

²⁴ MILL, John Stuart. Sobre la libertad. Ediciones Akal, 2017.

mayoritaria hasta esa época hacía prevalecer el derecho de los médicos para salvaguardar su deber sanitario.²⁶

Posteriormente, el temperamento de la jurisprudencia ha virado hacia el respeto a la autonomía. En esta línea, es de destacar el pronunciamiento de la Corte Suprema en el antecedente "Bahamondez, Marcelo"²⁷. El dilema bioético que allí se planteaba radicaba en el disenso de criterios entre el equipo médico, que estimaba necesaria una transfusión sanguínea en un paciente y la negativa de éste, fundada en sus convicciones religiosas. En dicha ocasión, el Máximo Tribunal consideró que "de conformidad con los principios enunciados, cabe concluir que no resultaría constitucionalmente justificada una resolución judicial que autorizara a someter a una persona adulta a un tratamiento sanitario en contra de su voluntad, cuando la decisión del individuo hubiera sido dada con pleno discernimiento y no afectara a derechos de terceros" (del voto de los ministros Augusto C. Belluscio y Enrique S. Petracchi).

Más recientemente, la Corte Suprema —en un fallo que veremos con mayor detenimiento más adelante— ha expuesto que "la decisión de aceptar o rechazar un tratamiento médico constituye un ejercicio de la autodeterminación que asiste a toda persona por imperio constitucional –art. 19 de la Carta Magna– y así lo establece la ley 26.529 en su art. 11".²⁸

Lo anterior se vislumbra con claridad en el caso Parodi²⁹: un paciente con un cuadro de diabetes se negaba a ser sometido a una intervención quirúrgica (amputación del miembro inferior izquierdo), procedimiento que era considerado necesario a fin de salvar su vida. El Comité de Bioética del Hospital sugirió respetar la decisión del paciente. No obstante ello, el nosocomio inició las actuaciones judiciales caratuladas "Dirección del Hospital Interzonal General de Agudos (HIGA) de Mar del Plata s/ Presentación". El Juez resolvió que se debía respetar la decisión del paciente en base a las siguientes consideraciones:

Si se admite, sin inconvenientes, la necesidad de suministrar información por parte del equipo de salud, acorde con la capacidad de comprensión del paciente, a fin de poder contar con su consentimiento válido para la realización de una intervención médica, debe admitirse de igual manera el derecho de ese paciente a negarse a un tratamiento considerado conveniente o necesario por parte de ese equipo de salud, máxime tratándose de una intervención cruenta, como lo es sin duda la amputación de un órgano o de un miembro...Estimo que en las circunstancias particulares del caso, proceder a la amputación del segundo miembro inferior del paciente Parodi, contraviniendo su expresa voluntad claramente expresada con anterioridad y en momentos en que el enfermo debía ser considerado competente en sentido bioético- y plenamente capaz —desde la perspectiva jurídica- implicaría una grave violación de su esfera de libertad personal, de su intimidad y privacidad, en suma importaría una grave ofensa a su dignidad como persona humana. Es por ello que en este supuesto el valor vida (como bien jurídicamente tutelado), a través de la intervención médica contra la voluntad del propio paciente, no puede ni debe prevalecer frente al principio de la dignidad inherente a todo ser humano"

²⁶ Ver referencia en GIANNACCARI DE MATHUS, Ob. precitada

²⁷ CSJN, 6/4/93, ED 153-249, citado por Portella y por Germán Bidart Campos, JA 1993-IV-558, anotado por Julio Rivera, LL 1993-D-125, anotado por Néstor P. Sagüés, entre otros.

²⁸ CSJN, "D., M. A. s/declaración de incapacidad", 7-7-15, LL, 2015-D-110. Se abordará en el Capítulo 4 "La representación en el consentimiento informado"

²⁹ Juzgado de Primera Instancia en lo Criminal y Correccional Nº 3, Mar del Plata, "Dirección del Hospital Interzonal General de Agudos (HIGA) de Mar del Plata s/ Presentación", 18/9/1995.

En materia de discapacidad, este derecho es ampliamente consagrado en la CDPCD (Preámbulo, letra n] y arts. 3º y 12, inc. 4º). Al respecto, y en relación con el CI, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante "Comité sobre DPCD") ha expresado que:

"los Estados partes tienen la obligación de exigir a todos los profesionales de la salud y la medicina (incluidos los profesionales de la psiquiatría) que obtengan el consentimiento libre e informado de las personas con discapacidad antes de cualquier tratamiento. En conjunción con el derecho a la capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás personas, los Estados tienen la obligación de no permitir que otorguen el consentimiento en nombre de las personas con discapacidad sustitutos en la adopción de decisiones". ³⁰

Esto se vincula estrechamente con el denominado *derecho al riesgo*, derecho que asiste a toda persona humana de elegir correr ciertos riesgos en las vivencias para ser artífice de su superación personal. Todo intento conlleva un cierto grado de riesgo y toda oportunidad de crecimiento, la posibilidad de fracasar³¹.

Así pues "Cuando a una persona no se le permite ejercer su libertad para cometer sus propios errores no se le está permitiendo desarrollarse de conformidad con sus propios atributos y es esta discriminación y privación de las necesidades la que deber ser abordada en relación con las personas con discapacidades psicosociales. La dignidad del riesgo y el derecho a no ser protegido son derechos inherentes de todas las personas adultas. Una Convención que está siendo elaborada para devolver la personalidad plena a las personas con discapacidad debe necesariamente cuestionar los estereotipos porque si cae en la trampa de los estereotipos no solo reforzaría lo erróneo, sino que lo legitimaría".³²

Para las PCD, decidir permite desarrollar el sentido de control de sus propias vidas y enseña que son responsables de sí mismos y que tienen una responsabilidad hacia los demás; les permite ser más asertivos y, por tanto, menos vulnerables a la explotación y, por último, permite forjar relaciones positivas y sanas con los demás.³³

De lo hasta aquí dicho, podemos colegir que la decisión del paciente adulto y competente — con o sin discapacidad—debe ser respetada.

El conflicto se produce cuando un paciente que se encuentra en condiciones de expresar su decisión (es decir, no se encuentra absolutamente imposibilitado para ello en los términos del art. 59 del CCyCN), expresa su negativa respecto a la indicación médica y se da alguno de estos supuestos: *a)* los profesionales consideran que carece de competencia para decidir o *b)* su capacidad jurídica fue restringida judicialmente para emitir CI. Más adelante veremos que

³³ LAURIN-BOWIE, C., "Informe mundial sobre el derecho a decidir. Independiente pero no solo". Inclusion International, 2014, p. 84

³⁰ Observación general sobre el artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2014, párr. 37

³¹ INCLUSION INTERNATIONAL, "Independiente pero no sólo. Informe Mundial sobre el Derecho a Decidir", Ed. Matrix Group SAS, Colombia, 2014, p. 70.

³² PALACIOS, A., Ob. antes citada, p.433.

diferenciar los conceptos de competencia y capacidad resulta crucial en la temática que nos ocupa.

Por de pronto, consideramos que admitir la exposición a un riesgo a quien no comprende sus implicancias equivaldría convalidar un estado de indefensión. No podría argüirse que se defiende el valor autonomía puesto que no existe autonomía sin competencia.

La "Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos" reconoce la interconexión entre capacidad/competencia y autonomía al afirmar que "[p]ara las personas que carecen de la capacidad de ejercer su autonomía, se habrán de tomar las medidas especiales para proteger sus derechos e intereses".³⁴

El Informe Belmont incorpora en este sentido dos condiciones éticas: 1. que los individuos deben ser tratados como entes autónomos y 2. que las personas cuya autonomía está disminuida deben ser objeto de protección³⁵.

Lo anterior supone dos grandes desafíos. En primer lugar, determinar cuándo una persona carece de competencia ³⁶ y, luego, determinar la correcta implementación de las denominadas "medidas especiales" que, en los términos de la CDPCD, equivalen a los "ajustes razonables³⁷" y "apoyos".

Consideramos que, en caso de que se pretenda restringir la autonomía del paciente, todas las alertas deberán estar en la forma en que se ha concluido que el interesado carece de comprensión.

iii. La dignidad como principio fundamental.

La dignidad, por su particular naturaleza, resulta de difícil conceptualización. La salud se vincula con el bienestar psicomotriz y con el principio bioético de la beneficencia. La autonomía, con la posibilidad de decidir por uno mismo, esto es: con la libertad. La dignidad se vincula de manera tan intrínseca con la esencia personal de cada individuo que su definición universal ha generado controversias doctrinarias y dificultades para una definición universalmente aceptada.

Aun así, el concepto de dignidad es históricamente apropiado por el ordenamiento jurídico en múltiples instrumentos. La Declaración Universal de los Derechos del Hombre de 1948 ³⁸ establece que "Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos" (art. 1). A su vez, la dignidad se instituye en pilar trascendental de la Declaración sobre Bioética

³⁴ Unesco, 2005. Artículo 5, bajo el título "Autonomía y responsabilidad individual".

³⁵ Informe Belmont principios éticos y directrices para la protección de sujetos humanos de investigación,1978.

³⁶ Véanse referencias a los denominados test de competencia en el Capítulo II.

³⁷ Entendidas como "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".

³⁸ Adoptada por Resolución 217 A (III) de la Asamblea General de las Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948.

y Derechos Humanos de la UNESCO (2005). En el ámbito local, es un derecho reconocido implícito (art. 33) y expresamente (art. 75, inc. 22) por nuestra Carta Magna.

En el campo del derecho civil, el CCyCN hace referencia a este concepto en el capítulo titulado "Derechos y actos personalísimos" (arts. 51 a 61)⁴⁰. La norma que abre este segmento dispone que la "persona humana es inviolable y en cualquier circunstancia tiene derecho al reconocimiento y respeto de su dignidad" (art. 51). Tal reconocimiento encuentra sustento constitucional por vía del art. 75, inc. 22 de la CN y rango supra legal asignado al art. 11 del Pacto de San José de Costa Rica. De este modo, se ha consagrado lo que la Corte Suprema de Justicia de la Nación afirmó en reiterados fallos:

El hombre es eje y centro de todo el sistema jurídico y en tanto fin en sí mismo —más allá de su naturaleza trascendente— su persona es inviolable y constituye el valor fundamental con respecto al cual los restantes valores tienen siempre carácter instrumental⁴¹

La doctrina, al estudiar este apartado del CCyCN, ha señalado que "la noción de dignidad es el hilo conductor de este capítulo, y se relaciona de modo inseparable con la autonomía personal, principio este último fundamental en lo que atañe al ejercicio de los derechos personalísimos"⁴².

En efecto, es frecuente que la dignidad y la autonomía sean implementados como sinónimos. Conforme enseña Lafferriere, existen dos posturas al respecto. Para una postura, la dignidad se deriva de la autonomía personal y por tanto está condicionada al ejercicio de la autonomía. Para otra postura, la dignidad deriva del mismo hecho de ser humano, es ontológica, y por tanto se reconoce a todo ser humano, ya sea que pueda ejercer o no una autonomía personal. La visión que identifica dignidad con autonomía corre el riesgo de reducir la dignidad a las personas con autonomía. Este riesgo se vuelve más actual en el caso de las personas con discapacidad intelectual, en las que podría haber alguna circunstancia que afecte por completo la autonomía y la disminuya o condicione".

En materia de normativa sanitaria, cabe destacar que la ley 26.529 impone a los agentes sanitarios la obligación de brindar al paciente un "...trato **digno**, con respeto a sus convicciones personales y morales, principalmente las relacionadas con sus condiciones socioculturales, de género, de pudor y a su intimidad, cualquiera sea el padecimiento que presente" (art. 2 inc. b).

⁴⁰ Para un mayor análisis de los derechos personalísimos en el CCyCN ver CANTAFIO, Fabio Fidel, "La salud y los derechos personalísimos en el Proyecto de Código", Publicado en: LA LEY 16/11/2012, 16/11/2012, 1 - LA LEY2012-F, 988, Cita Online: AR/DOC/3744/2012.

³⁹ Libro primero, Parte general, Título I "Persona humana".

⁴¹ CSJN, 6-11-80, "Sagiiir y Di Claudia, G.", voto concurrente de los jueces Frías y Guastavino, Fallos: 302:1285; 27-1-87, "Baricalla de Cisilotto, María del Carmen c/Nación Argentina", Fallos: 310:113.

⁴² HOOFT, Irene, "Breve panorama de la regulación de los derechos personalísimos en el nuevo Código Civil y Comercial de la Nación", Publicado en: SJA 14/10/2015, 14/10/2015, 8 - Cita Online: AR/DOC/5372/2015

⁴³ LAFFERRIERE, Jorge Nicolás - MUÑIZ, Carlos, "Directivas anticipadas en materia de capacidad en el nuevo Código Civil y Comercial Unificado", Publicado en: DFyP 2015 (junio), 08/06/2015, 147, Cita: TR LALEY AR/DOC/1411/2015

Se ha señalado que la dignidad se construye mediante un proceso en el que concurren el poder del gobierno de la persona interesada y el deber que incumbe a quien deba construir las condiciones necesarias para que las decisiones de cada persona sean tomadas en condiciones de libertad y de responsabilidad⁴⁴. Esta conceptualización permite apreciar cómo la dignidad se torna fundamental a la hora de evaluar el proceso del CI entre el paciente y el profesional de la salud.

En suma, respetar la decisión del paciente autónomo equivale a respetar su dignidad, aun cuando la decisión adoptada contradiga las indicaciones de la medicina. No obstante, para considerar autónoma la decisión, se impone el trabajo de analizar si el paciente ostenta competencia. Puede que un paciente tome una decisión que no sea realmente autónoma y, sin embargo, no deberse ello a un problema de competencia, sino de información o de voluntariedad. Es decir, no puede haber autonomía sin *competencia*, pero puede haber competencia sin autonomía ⁴⁵. Cómo se determina la idoneidad de un paciente para decidir será materia de estudio del capítulo siguiente.

_

⁴⁴ Ver cita a RODOTA, "El derecho a tener derechos", Trotta, Madrid, 2014 p.198 en BERGEL, S. D., Flah, L. R., Herrera, M., Lamm, E., & Wierzba, S. M., "*Bioética en el Código Civil y Comercial de la Nación*". Thomson Reuters La Ley, 2015. p. 46

⁴⁵ Se abordará con mayor detenimiento en el capítulo III, titulado "La competencia de las personas para brindar consentimiento informado"

CAPITULO II LA IDONEIDAD DE LAS PERSONAS PARA BRINDAR CONSENTIMIENTO INFORMADO

Determinar si un paciente presenta idoneidad⁴⁶ para decidir cuestiones atinentes a su salud es un asunto sumamente complejo, máxime si consideramos que el ciudadano medio no es un conocedor en materia de medicina. Privar a un paciente de tomar la decisión sobre su propio tratamiento médico arguyendo su falta de idoneidad podría constituir un acto de discriminación. Por ello, debe evaluarse con sumo cuidado la siguiente pregunta: ¿Cómo y cuándo se analiza la idoneidad de un paciente para prestar consentimiento informado?

En la práctica se verifican dos escenarios posibles. Por un lado, el ámbito sanitario en el que es el médico quien evalúa si su paciente comprende la indicación profesional. El profesional de la salud se encuentra normativamente facultado para esta labor por el art. 5, decreto 1089/2012 reglamentario de la Ley 26.529 de los Derechos del Paciente.

Por otra parte, también se evalúa si la persona puede brindar CI en los expedientes judiciales denominados "procesos de determinación de capacidad" regulados por el art. 31 y sgtes. del CCyCN. Las particularidades de este proceso se abordarán en el capítulo 3.

También puede suceder lo siguiente: que la consulta iniciada en consultorio se judicialice a partir de la iniciativa del paciente, del médico o de los familiares y allegados. Ejemplo de lo anterior es el citado caso Parodi.

Determinar cuál es el ámbito propicio para esta tarea resulta crucial en el presente trabajo. A continuación, analizaremos los escenarios posibles.

1. Enfoques para analizar la competencia

El autor Gómez-Aller explica que existen tres enfoques para analizar la idoneidad del paciente para decidir y brindar CI: a) el enfoque consecuencial; b) el enfoque formal y c) el enfoque funcional ⁴⁷.

i. El enfoque consecuencial

El enfoque consecuencial plantea que el sujeto será competente sólo si adopta decisiones «razonables». En palabras del precitado autor, este enfoque equivale al rechazo de la autonomía del paciente, pues sólo otorga libertad al paciente para adoptar decisiones «estándar». Se trata de una opción insostenible en modelos que reconozcan al paciente un ámbito de autonomía dotado de contenido material⁴⁸.

⁴⁶ Se utilizará en este trabajo el término idoneidad para referirse indistintamente a los conceptos de competencia y de capacidad, que serán diferenciados en el Capítulo 3, punto 3.

⁴⁷ DOPICO GÓMEZ-ALLER, J., "Problemas del consentimiento informado por representación", Fundación Grífols i Lucas, 2010.

⁴⁸ DOPICO GÓMEZ-ALLER, J. (2010). Ob. precitada.

En efecto, la decisión del paciente no siempre será la que propicie el profesional de la salud puesto que la mejor elección no siempre es la que prioriza a la salud, sino la que prioriza el máximo bienestar, de acuerdo a los valores u objetivos de cada persona ⁴⁹. El enfoque consecuencial omite toda consideración a la singularidad del individuo y se vuelca a la mirada "objetiva" del profesional médico.

En tal sentido, resulta enriquecedora la mirada de Foucault en cuanto concibe que el "pensamiento médico procura deslindar lo que es normal de lo que es anormal. De este modo, la clave del modelo médico hegemónico es que la deficiencia funcional es constitutiva de la personalidad de los individuos".⁵⁰

Hemos visto que en nuestro ordenamiento el reconocimiento a la autonomía es explícito y que en el caso de las PCD esta prerrogativa se ha enfatizado. En este marco, corresponde descartar el enfoque consecuencial. Nos centraremos en el enfoque formal y funcional.

ii. Enfoque formal

Aquí la atención se centra en el estatus jurídico de la persona. Las personas *capaces* para el ordenamiento podrán emitir consentimiento, mientras que las personas *incapaces* —o con capacidad restringida para dicho acto— deberán hacerlo por medio de un sistema de asistencia o representación.

La ventaja de implementar este enfoque en un ordenamiento jurídico radica en la certidumbre que transmite. Una aplicación pura de este enfoque permitiría prescindir del análisis minucioso de la competencia de cada paciente y limitarse a un cotejo superficial de su capacidad jurídica. De este modo, presentando los documentos pertinentes, el paciente acreditaría su *estatus jurídico* y a partir de allí procederían los profesionales.

También simplifica el número de evaluaciones de competencia. El resultado de una evaluación realizada en sede judicial se torna aplicable a todas las intervenciones médicas que la persona realice en lo sucesivo. Ello, sin perjuicio de las actualizaciones que pudieran disponerse⁵¹.

Esto, como se advertirá, plantea una serie de inconvenientes puesto que el estatus jurídico del paciente no siempre guarda relación con su realidad. La capacidad de una persona para emitir CI puede estar restringida a través de una sentencia judicial. Sin embargo, ¿no será conveniente evaluar la competencia del paciente más allá de lo dispuesto en el pronunciamiento?

19

⁴⁹ IGLESIAS, María Graciela "Capacidad, información y autonomía: Principio de la dignidad", Revista Institucional de la defensa pública de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Vol. 7, 2015.

⁵⁰ Ver citas a FOUCAULT, M., "El poder, una bestia magnífica - sobre el poder, la prisión y la vida", Siglo XXI, Editores S.A., 2012" en ESPÓSITO, Claudio F. A, "Determinación de la capacidad jurídica. Persona con discapacidad como sujeto de derecho, voluntad, sistema de apoyos para la toma de decisiones", La Ley, 09/09/2021, Cita: TR LALEY AR/DOC/2573/2021

⁵¹ En nuestra legislación, la actualización se impone cada tres años según el art. 40 del CCyCN.

En rigor de verdad, el enfoque formal no evalúa la competencia, sino que se reduce a verificar la capacidad jurídica del sujeto⁵².

Al respecto, la doctrina realiza el siguiente distingo: la *capacidad* es una noción usada principalmente en el ámbito de los contratos; por eso, y por razones de seguridad jurídica, generalmente las leyes establecen una edad determinada a partir de la cual se alcanza la mayoría de edad. La *competencia*, en cambio, es un concepto perteneciente al área del ejercicio de los derechos personalísimos; no se alcanza en un momento preciso, sino que se va formando, requiere una evolución; no se adquiere o pierde en un día, o en una semana. Bajo esta denominación, se analiza si el sujeto puede o no entender acabadamente aquello que se le dice, cuáles son los alcances de la comprensión, si puede comunicarse, si puede razonar sobre las alternativas y si tiene valores para poder juzgar.⁵³

Según Gómez- Aller, esta posición ya no se sostiene por cuanto se ha considerado unánimemente que la competencia para adoptar decisiones médicas sobre uno mismo no debe confundirse con la capacidad formal en Derecho Civil⁵⁴.

iii. El enfoque funcional

El enfoque funcional, el que propiciamos en este trabajo, afirma que el sujeto es competente para decidir sobre el tratamiento médico que se le proporcione siempre que sea capaz de comprender plenamente las implicaciones del tratamiento propuesto, sus riesgos o posibles desventajas y las alternativas existentes.⁵⁵

A nuestro criterio, la principal virtud del enfoque funcional es que sitúa el análisis de la competencia en el *aquí* y *ahora*. Encomendar al profesional tratante la tarea de determinar la competencia de su paciente equivale a no ceñirse a esquemas rígidos de capacidad o a evaluaciones realizadas en otros ámbitos con anterioridad.

No obstante, el criterio funcional no se encuentra exento de críticas. El Comité sobre DPCD ha señalado que es incorrecto por dos motivos: a) porque se aplica en forma discriminatoria a las personas con discapacidad; y b) porque presupone que se pueda evaluar con exactitud el funcionamiento interno de la mente humana y, cuando la persona no supera la evaluación, le niega un derecho humano fundamental, el derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley.⁵⁶

En esta línea, el Comité ha puesto de manifiesto que "el concepto de capacidad mental es, de por sí, muy controvertido. La capacidad mental⁵⁷ no es, como se presenta comúnmente, un

⁵² Ver diferencia de estos conceptos en el apartado "La naturaleza del consentimiento informado. Su restricción", Capítulo 3

⁵³ HIGHTON– WIERZBA *Ob. Cit.* P. 105.

⁵⁴ DOPICO GÓMEZ-ALLER, J. (2010). *Ob. precitada*.

⁵⁵ DOPICO GÓMEZ-ALLER, J. (2010). Ob. precitada.

⁵⁶ Observación general Nº 1 (2014) sobre el Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley

⁵⁷ Aquí el concepto de capacidad mental se presenta como un equivalente al de competencia en los términos de este trabajo.

fenómeno objetivo, científico y natural, sino que depende de los contextos sociales y políticos, al igual que las disciplinas, profesiones y prácticas que desempeñan un papel predominante en su evaluación"⁵⁸

La mirada del Comité, a su turno, también ha merecido observaciones en defensa del enfoque funcional: "basta con leerlos para advertir la ausencia de argumentos con que cuenta el Comité. El primer motivo es que aplicar el criterio funcional es discriminatorio; como es obvio, se trata de un notable ejemplo de la falacia de petición de principio en la que se da por supuesto aquello que se debe probar. El segundo motivo alude al escepticismo sobre la posibilidad de evaluar "con exactitud" el funcionamiento interno de la mente humana. Desde luego que no cabe evaluarlo "con exactitud", pero sí lo suficientemente como para evitar que una persona se dañe a sí misma adoptando una decisión que no es capaz de entender". ⁵⁹

Compartimos esta última apreciación. No caben dudas que los métodos para evaluar la idoneidad del paciente presentan limitaciones. En este orden, se dijo que:

"[c]omo todos los juicios clínicos, el juicio sobre la capacidad de un paciente siempre será probabilístico y prudencial, no de certeza científica. Por eso, ninguno de los guiones, herramientas o protocolos de evaluación de la capacidad podrá ser nunca un «Santo Grial», el remedio mágico que dará respuesta a todas las dudas y aplacará definitivamente la angustia. Al utilizarlos habrá que asumir la posibilidad de equivocarse, científica, técnica y éticamente⁶⁰".

Sin embargo, consideramos que las dificultades que presenta el análisis de la competencia no pueden ser motivo para obviarlas. Ello, claro está, extremando los esfuerzos de la ciencia y la tecnología tendientes a garantizar el respeto por los derechos humanos del paciente.

2. Los test de competencia y el derecho a la información.

Hasta aquí hemos analizado quiénes deben evaluar la competencia y en qué instancia. Ahora bien, ¿cuál es el nivel de entendimiento que se requiere por parte del paciente para considerarlo competente? ¿Qué criterio debe utilizar el médico o el perito legista en un proceso de determinación de capacidad para *medir* dicho extremo?

Los métodos que los profesionales de la salud implementan exceden el ámbito de este trabajo. Preferimos sugerir la lectura de literatura de las ciencias médicas antes que adentrarnos en un campo tan vasto y ajeno. ⁶¹

⁵⁸ Observación general Nº 1 precitada. Párrafo 14.

⁵⁹ ALEMANY, M. "Igualdad y diferencia en relación con las personas con discapacidad. (Una crítica a la Observación N° 1 (2014) del Comité de los derechos de las personas con discapacidad", *Anales de la Cátedra Francisco Suárez* 52, 2018, pp. 201-222.

⁶⁰ LORDA, P. S., Salvador, J. J. R., MAROTOC, A. M., Pisa, R. M. L., y Gutiérreze, J. J., "La capacidad de los pacientes para tomar decisiones", *Medicina Clínica*, 117(11), 419-426, 2001, p. 1

⁶¹ Beauchamp, T. y Childress, J. "Principios de ética biomédica". Barcelona, Masson, 1999.

En términos generales, estos métodos deben verificar que el paciente haya comprendido los beneficios y riesgos del tratamiento o intervención sugerida.

Beauchamp y Childress señalaron los diferentes criterios que solos o en conjunto se utilizan para determinar la incompetencia de una persona para tomar una decisión:1) Incompetencia para expresar o comunicar una preferencia o elección; 2) Incapacidad para comprender una situación y sus consecuencias; 3) Incapacidad para entender información relevante; 4) Incapacidad para dar razones; 5) Incapacidad para ofrecer una razón racional, aun habiendo expuestos otras razones; 6) Incapacidad para ofrecer razones de riesgo/beneficio (aun habiendo expuesto motivos racionales); 7) Incapacidad para tomar una decisión razonable⁶².

Otros autores han señalado que se requieren cuatro criterios: a) comprender, b) apreciar, c) razonar y d) expresar una elección. La comprensión es la habilidad para entender la información brindada sobre su estado de salud, así como los riesgos y beneficios de los tratamientos y las alternativas propuestas, incluyendo el no realizar un tratamiento. La apreciación es el componente de la toma de decisiones que implica la habilidad para aplicar la información relevante sobre su situación personal de salud. El razonamiento en la toma de decisiones en salud implica que la persona realiza un proceso de razonamiento, por ejemplo, la habilidad para realizar un razonamiento consecuente y comparativo y manipular información racionalmente. La capacidad para expresar una elección, se refiere no sólo a la habilidad para comunicar una decisión, sino que la misma debe ser clara y consistente a lo largo del tiempo, ya que algunos pacientes pueden hablar, pero no implica que necesariamente estén brindando una decisión.

La idoneidad de estos test resulta siempre controvertible pues "...la medicina medicaliza la realidad, crea un mundo peculiar y traduce conjuntos de problemas a su propia terminología. Además, es muy difícil definir la enfermedad mental por el hecho de que los criterios cambian de una época a otra y de un lugar u otro. Cabe la pregunta acerca de si las decisiones de los sujetos competentes reflejan realmente una escala personal de valores o si estos valores están profundamente influidos por la propia medicina, que a su vez está dominada por intereses económicos"⁶⁴.

Es que el concepto de competencia evidentemente refleja modelos sociales medicalizados y depende del grado de penetración que el poder médico tenga en distintos contextos sociales y culturales. ⁶⁵

Dicho lo anterior, es de hacer notar que en la legislación local no hay mención específica a las formas o criterios que deben regirse para evaluar la idoneidad del paciente. En este punto, pueden trasladarse los principios generales del art. 31 del CCyCN en materia de capacidad

⁶² Beauchamp, T. y Childress, J. Ob. precitada, p. 129 y sgtes.

⁶³ Palmer, B. W., & Harmell, A. L. Assessment of healthcare decision-making capacity, Archives of Clinical Neuropsychology, 2016.

⁶⁴ HIGHTON, Elena I - WIERZBA, Sandra M., "La relación médico-paciente: El consentimiento informado", Ad-Hoc, primera edición, Buenos Aires, 2003, p. 141.

⁶⁵ VIDAL, S. "Competencia para la toma de decisiones en la práctica clínica", *Jurisprudencia Argentina*, vol. 6166, 1999, p. 58-68.

para el concreto caso que analizamos aquí. Diremos entonces que la competencia para emitir CI se presume aun cuando el paciente se encuentra internado en un establecimiento asistencial (inc. a); que la limitación debe ser de carácter excepcional y siempre en beneficio del paciente (inc. b); que la intervención, en caso de restricción del CI, debe ser interdisciplinaria (inc. c); que el paciente tiene derecho a recibir información a través de medios y tecnologías adecuadas para su comprensión (inc. d); que el paciente tiene derecho a cuestionar la decisión del médico con debida asistencia letrada (inc. e) y, por último, que deben priorizarse las alternativas terapéuticas menos restrictivas de sus derechos y libertades (inc. f).

Finalmente, previo a dar cierre a este apartado, cabe reiterar aquí la relevancia de la información en el CI⁶⁶. En este sentido, la doctrina advierte que uno de los mayores problemas con el CI es que siempre se pone el acento sobre la "condición" o "capacidad" de la persona para comprender la implicancia médica, cuando en verdad lo que merece modificarse es el otro componente del consentimiento informado, cual es la información brindada y la forma en que se explica⁶⁷.

Con acierto, James Drane afirma que "la determinación de la competencia de un paciente no es más que una metáfora de la competencia del propio médico. La determinación de la competencia en situaciones sutiles y complejas pone a prueba la sofisticación académica y la talla moral de un facultativo" ⁶⁸.

En los términos de la CDPCD, se trata de no centrar la atención en las "deficiencias" sino en las barreras del entorno que dificultan la comprensión para que el discurso médico resulte asequible. Esta perspectiva sólo es posible si asumimos como norte el ya mencionado modelo social de la discapacidad. A partir de esta cosmovisión, "[e]l foco se centra en el universo que rodea a la persona, a la falta de accesibilidad comunicacional, actitudinal y física, que impiden el ejercicio de los derechos en igualdad de condiciones con los demás, independientemente de su diversidad. La obligación por primera vez se coloca en el "entorno", es la familia, la sociedad, la escuela, el trabajo, etc., los que tienen la obligación de hacer los "ajustes razonables" que requiera la persona con discapacidad, cuando en el modelo anterior toda la responsabilidad recaía en la persona con diversidad funcional" ⁶⁹.

3. Los enfoques utilizados en la normativa nacional

Nuestro ordenamiento ha adoptado una posición oscilante en cuanto al enfoque que deberíamos considerar para evaluar la idoneidad del paciente (consecuencial, formal o funcional).

⁶⁶ Ver referencias realizadas en el Capítulo I, 1, I.

⁶⁷ FRÍAS, Javier, "Pautas para la determinación de sistemas de apoyo en juicios de capacidad jurídica. Primera parte: Actos" Autor: I. Publicado en: RDF 94, 08/05/2020, 61,Cita Online: AR/DOC/884/2020

⁶⁸ DRANE, J., Simón, P., y ALTIMIR, S., Ob. precitada, p. 35

⁶⁹ ESPÓSITO, Claudio F. A (2021), Ob. precitada.

El decreto reglamentario de la Ley 26.529 dispone que "Habrá consentimiento por representación cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones según criterio del profesional tratante, o cuando su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación" (art. 5, decreto 1089/2012) ⁷⁰. La norma promueve aquí el enfoque funcional por cuanto analiza la competencia del paciente en el *aquí* y *ahora*.

Adviértase que la norma habla del profesional tratante. Es decir, el mismo profesional que sugiere el tratamiento o la intervención será el que determine la competencia de su paciente.

Al respecto coincidimos parcialmente con Gómez-Aller quien, al analizar la Ley de Autonomía del Paciente española (que plantea una regulación similar en el aspecto que aquí comentamos⁷¹) advierte:

[S]i antes de cualquier intervención médica fuese necesario realizar una detenida evaluación psicológica a todos los pacientes, la praxis médica resultaría bloqueada. La evaluación de la competencia (...) ha de realizarse mediante una apreciación prima facie, que el médico responsable evalúa en una primera aproximación. Por la propia naturaleza del trámite, no cabe exigirle una apreciación exhaustiva (evaluación psicológica o psiquiátrica continuada, etc.), salvo en casos excepcionales en los que las circunstancias aconsejen una contrastada valoración de la situación intelectual y emocional del paciente. De no ser así, la Ley no atribuiría esta obligación al médico responsable —que no necesariamente será especialista a estos efectos, ni tiene protocolizado un proceso profundo de análisis de la capacidad del paciente—, sino que exigiría una apreciación especializada⁷².

La salvedad que debemos hacer sobre este punto es que, de conformidad con lo establecido por la Ley 26.657, la atención en salud mental debe realizarse en el marco de un abordaje interdisciplinario (art. 8 y 9) y que la capacidad se presume (art. 3 de la Ley y art. 31 inc. a del CCyCN).

En consecuencia, entendemos que si lo que pretende el médico tratante es descalificar la competencia del interesado y el paciente es un usuario de salud mental, se deberá conferir intervención a un equipo interdisciplinario.

De lo contrario, el médico "A" que ofrece la alternativa "A1" debería evaluar la competencia del paciente "B" que ha optado por la alternativa "B1". Es decir, el médico debería evaluar si el paciente que lo contradice tiene competencia.

Por lo demás, resulta clara la Ley 26.657 cuando afirma que el riesgo de daño o la incapacidad sólo pueden deducirse a partir de una evaluación interdisciplinaria (art. 5). Nótese, asimismo,

24

⁷⁰ Hay que considerar que en el 2012 la representación imperaba en perjuicio de la asistencia, concepto que se incluiría en el 2015 en el CCYCN en materia de capacidad jurídica de las personas.

⁷¹ La Ley española Ley 41/2002(*art.* 9.3.c) sólo otorga esta función a los "médicos". La potestad y responsabilidad es "del médico que asiste al paciente" o de su "médico responsable". Un reciente estudio ha dejado asentado que en la legislación española [1]a evaluación de la capacidad del paciente corresponde al médico responsable que lo trata, quién debe enjuiciar si el paciente adulto es "capaz de tomar decisiones" (*art.* 9.3.a, LAP), así como la capacidad intelectual o emocional del paciente menor de edad de "comprender el alcance de la intervención" (ver. CANCIO MELIÁ, Manuel, "Consentimiento en el tratamiento médico y autonomía. Algunas reflexiones desde la perspectiva española", RDP 2015-5, 05/05/2015, 899, Cita Online: AR/DOC/4741/2015.

⁷² DOPICO GÓMEZ-ALLER, J. (2010). Ob. precitada, p. 8

que la norma exige que esto se evalúe "en cada situación particular en un momento determinado" (art. 5 in fine).

En suma, conforme la normativa *ut supra* analizada, la responsabilidad de evaluar la competencia es del médico tratante. No obstante, consideramos que para el caso en que la situación del paciente se enmarque en un supuesto de salud mental y el profesional pretenda restringir la competencia del paciente, se deberán activar las garantías que establece la Ley de Salud Mental, especialmente en cuanto al recaudo interdisciplinario.

Párrafo aparte merece la intervención de los Comités de Ética que, entre otras funciones, cumplen un rol fundamental a la hora de evaluar las competencias para la toma de decisiones en salud⁷³ convirtiéndose en "una alternativa eficaz para fomentar vínculos terapéuticos saludables a partir de la defensa del paciente como sujeto moral autónomo y portador de derechos, y al mismo tiempo apuntalar y acompañar las decisiones de los agentes de Salud, al brindarles un ámbito de reflexión plural, interdisciplinario y democrático"⁷⁴.

En nuestra normativa, la Ley 24.742 dispone que "en todo hospital del Sistema Público de Salud y Seguridad Social, en la medida en que su complejidad lo permita, deberá existir un Comité Hospitalario de Ética, el que cumplirá funciones de asesoramiento, estudio, docencia y supervisión de la investigación respecto de aquellas cuestiones éticas que surgen de la práctica de la medicina hospitalaria" (art. 1).

Asimismo, establece que "funcionarán como equipos interdisciplinarios integrados por médicos, personal paramédico, abogados, filósofos y profesionales de las ciencias de la conducta humana, que podrán pertenecer o no a la dotación de personal del establecimiento. Desarrollarán su actividad dependiendo de la dirección del hospital, y quedarán fuera de su estructura jerárquica" (art. 2). En el ámbito porteño, por su parte, fue promulgada la Ley N° 3302 en el año 2010.

En la práctica, no obstante, la normativa especial precitada no ha impactado como se preveía. Sobre ello se ha señalado que "[p]or diversas circunstancias, ni esa ley ni las normas provinciales regulatorias de los comités han tenido hasta la fecha la eficacia esperada, aunque su consulta en el ámbito asistencial resulta actualmente no sólo necesaria, sino obligatoria en los casos previstos en la reglamentación de la ley 26.529, aprobada por decreto 1089/12". En igual sentido se dijo que "[a] pesar de la importancia y utilidad de los distintos tipos de comités, no resulta frecuente la consulta hacia los mismos". ⁷⁶

⁷³ RABADÁN, Alejandra T.; TRIPODORO, Vilma A. ¿CUÁNDO ACUDIR AL COMITÉ DE BIOÉTICA INSTITUCIONAL? EL MÉTODO DELIBERATIVO PARA RESOLVER POSIBLES DILEMAS. MEDICINA (Buenos Aires), 2017, vol. 77, no 6.

⁷⁴ MAGLIO, Ignacio, Comités de Biótica,03/2017, disponible en https://salud.gob.ar/dels/entradas/comites-de-bioetica

⁷⁵ TAU, José María "Bioética en la Legislación Argentina" 03/2017 disponible en https://salud.gob.ar/dels/entradas/bioetica-en-la-legislacion-argentina

⁷⁶MAGLIO, Ignacio "Comités de Biótica" 03/2017 disponible en https://salud.gob.ar/dels/entradas/comites-de-bioetica.

En la mayoría de las legislaciones, las recomendaciones de los Comités de ética hospitalaria tampoco tienen fuerza vinculante ni obligatoria, y no eximen de responsabilidad ética ni legal a los profesionales de la salud, ni al personal directivo ni administrativo de la institución. La ley 24.742 no es la excepción: su artículo 4° establece que las recomendaciones de los Comités no tendrán fuerza vinculante, y no eximirán de responsabilidad ética y legal al profesional interviniente ni a las autoridades del hospital.

Amén de lo anterior, "[s]in ser vinculante en sus opiniones, (el Comité de bioética) puede actuar como un respaldo para los profesionales de la salud y también para los pacientes y sus familias, dado que queda como prueba del cuidado ético con que se obró frente al problema; puede así contribuir además a mejorar la relación médico-paciente-familia/sustituto-institución". ⁷⁷

A todo lo anterior, cabe agregar que no existe regulación análoga que aborde la intervención de estos Comités en el ámbito privado.

Hasta aquí, como se dijo, la norma propicia claramente el enfoque *funcional* puesto que la tarea encomendada al médico observa la realidad concreta del paciente y no su estatus jurídico. La normativa continúa esta línea cuando exige "competencia y comprensión" para emitir el CI (art. 5 del Decreto Reglamentario 1089/2012 de la Ley de los Derechos del Paciente). Al respecto, la doctrina señala que:

La "comprensión" no es la "capacidad", esta es un estado jurídico de la persona, aquélla es un estado psicológico. La comprensión de las situaciones que vive el sujeto, depende de factores biológicos, antropológicos, sociales, culturales, en fin, un haz de circunstancias que confluyen para que el sujeto sea único en sí mismo. De allí que su aptitud mental, intelectual para "comprender" que no es otra cosa que la facultad, la habilidad natural del sujeto de entender, de captar el mundo que lo rodea e interpretarlo, de descodificar su entorno para interactuar en consecuencia.⁷⁸

Sin embargo, esta no es la única exigencia que plantea la normativa. Tanto la LDP como su Decreto Reglamentario hacen referencia, en reiteradas ocasiones, a la "incapacidad del paciente" como elemento a tener en cuenta para evaluar el poder de decisión de las personas⁷⁹. De este modo la normativa introduce el ya caracterizado *enfoque formal*.

El art. 4 de la LDP estipula que "en el supuesto de **incapacidad del paciente** o imposibilidad de comprender la información a causa de su estado físico o psíquico, la misma será brindada a su representante legal o, en su defecto, al cónyuge que conviva con el paciente, o la persona que, sin ser su cónyuge, conviva o esté a cargo de la asistencia o cuidado del mismo y los familiares hasta el cuarto grado de consanguinidad".

Cabe recordar aquí que la Ley es anterior a la sanción del CCyCN que, como veremos más adelante, introdujo grandes cambios en materia de capacidad jurídica. La expresión "incapacidad" debe ser analizada considerando esta salvedad. Dicho esto, vale adelantar que

⁷⁸ GIAVARINO, Magdalena B., "La autodeterminación del padeciente mental frente a actos médico", 06/09/2017, DFyP 2017 (septiembre), 241, Cita Online: AR/DOC/2098/2017

⁷⁷ RABADÁN, Alejandra T.; TRIPODORO, Vilma A. Ob. precitada

⁷⁹ Ver art 4° y 6° de la Ley de los Derechos del Paciente y Decreto 1089/2012 (art. 2 inc g y f; art. 5 tercer párrafo y art 7)

la inclusión de una persona en este tipo de categoría es resultado de los procesos judiciales hoy denominados de *determinación de capacidad*. Un proceso de tales características puede, eventualmente, concluir con la modificación del estatus jurídico de las personas y, en ocasiones, con la restricción de su ejercicio para emitir consentimiento informado.

De lo anterior se colige que nuestro esquema normativo admite, en paralelo, dos enfoques para evaluar la idoneidad del paciente: el funcional y el formal (ver cuadro 2). Dicho de otro modo: la facultad del paciente de emitir su consentimiento sin condicionamientos puede ser limitada por presentar falta de competencia o de un estado psíquico o físico apto a criterio del profesional tratante (enfoque funcional) o porque judicialmente se lo ha considerado "incapaz" o con "capacidad restringida" para dicho acto (enfoque formal).

Criterio	¿Quién evalúa la idoneidad del paciente?	¿Cuándo?	¿Dónde?	¿Con qué test de competencia?
Formal	El juez con la necesaria intervención de un equipo interdisciplinario.	Al momento de dictar sentencia en un proceso judicial. Se actualiza en un plazo no mayor a tres años (art. 40 del CCyCN)	En el marco de un expediente judicial	Sin regular
Funcional	El médico tratante. Eventualmente con la asistencia de un equipo interdisciplinario o de un Comité de Ética.	Al momento de la intervención médica.	En el consultorio médico.	Sin regular

Cuadro 2. La normativa argentina admite dos caminos para evaluar la idoneidad del paciente.

Llegados a este punto, surge un interrogante: ¿Existe jerarquía de un enfoque sobre otro? Si el paciente reúne los requisitos de compresión y competencia (enfoque funcional), pero su capacidad jurídica para emitir consentimiento informado se encuentra restringida judicialmente en los términos del art. 32 del CCyCN (enfoque formal), ¿Cuál es la *realidad* que se impone? A nuestro entender, la respuesta se encuentra en la naturaleza jurídica del consentimiento informado y reservaremos nuestra respuesta para el capítulo siguiente⁸⁰ en el que veremos los procesos de determinación de capacidad que regula el art. 31 y sgtes. del CCyCN.

_

⁸⁰ Capítulo III, apartado 3.La restricción judicial del CI y su naturaleza jurídica del consentimiento informado.

CAPÍTULO III. RESTRICCIÓN JUDICIAL DE LA CAPACIDAD JURÍDICA Y EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

En la generalidad de los casos, la idoneidad del paciente para tomar decisiones sobre su salud se evalúa en el consultorio del médico que brinda la atención. No obstante, en el caso de las PCD psicosocial se incorpora un nuevo ámbito para examinar esta idoneidad: los estrados judiciales. A continuación, realizaremos una breve referencia a las actuaciones judiciales comúnmente caratuladas como "determinación de capacidad jurídica" para luego analizar concretamente la restricción judicial al CI que, en ocasiones, se produce en dichos procesos.

1. La capacidad jurídica. Concepto y dimensiones.

La capacidad es definida como la aptitud de la persona humana para ser titular de derechos y deberes jurídicos y para el ejercicio de las facultades que emanan de esos derechos o el cumplimiento de las obligaciones que los deberes implican. De este modo, la capacidad jurídica de la persona plantea dos dimensiones: a) capacidad de derecho: la aptitud de que goza toda persona humana para ser titular de derechos y deberes jurídicos (art. 22, Cód. Civ. y Com.); y b) capacidad de ejercicio: la facultad que tiene la persona para ejercer por sí misma los derechos y deberes jurídicos de los que es titular (art. 23, Cód. Civ. y Com.).

La CDPCD contiene importantes disposiciones sobre el ejercicio de la capacidad jurídica. El art. 12, en particular, reafirma que las PCD tienen derecho al reconocimiento de su personalidad jurídica y promueve que el ejercicio de la capacidad sea asistido por un sistema de apoyos, acompañado de las debidas y proporcionadas salvaguardias.

La primera Observación General del Comité sobre DPCD se aboca al contenido del citado art. 12 y centra su análisis en la abolición de los sistemas de sustitución de voluntad y su reemplazo por el modelo de apoyos. En tal sentido, expone que:

La capacidad jurídica es indispensable para el ejercicio de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, y adquiere una importancia especial para las personas con discapacidad cuando tienen que tomar decisiones fundamentales con respecto a su salud, su educación y su trabajo. En muchos casos, la negación de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad ha hecho que se vean privadas de muchos derechos fundamentales, como el derecho de voto, el derecho a casarse y fundar una familia, los derechos reproductivos, la patria potestad, el derecho a otorgar su consentimiento para las relaciones íntimas y el tratamiento médico y el derecho a la libertad. El Comité reafirma que el hecho de que una persona tenga una discapacidad o una deficiencia (incluidas las deficiencias físicas o sensoriales) no debe ser nunca motivo para negarle la capacidad jurídica ni ninguno de los derechos establecidos en el artículo 12. Todas las prácticas cuyo propósito o efecto sea violar el artículo 12 deben ser abolidas, a fin de que las personas con discapacidad recobren la plena capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás 81.

El Comité avanza en su desarrollo y realiza algunas distinciones respecto a la capacidad jurídica y la capacidad mental, concepto este último que se vincula con la ya aludida competencia.

28

⁸¹ Observación general Nº 1 (2014) sobre el Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley

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. (...) En virtud del artículo 12 de la Convención, los déficits en la capacidad mental, ya sean supuestos o reales, no deben utilizarse como justificación para negar la capacidad jurídica. 82

A continuación, el Comité, al igual que nuestro CCyCN en sus artículos 22 y 23, expone que la capacidad jurídica presenta dos facetas: la capacidad legal de ser titular de derechos y de ser reconocido como persona jurídica ante la ley y, por otra parte, la legitimación para actuar con respecto a esos derechos y el reconocimiento de esas acciones por la ley. Según el Comité, es la segunda esfera de la capacidad la que se deniega o reduce con mayor frecuencia en el caso de las personas con discapacidad.

Para el caso puntual de nuestro país, el Comité hizo específicas recomendaciones en el año 2012⁸³. En aquel entonces nuestra normativa mantenía la figura de la interdicción y la sustitución de la voluntad de la persona. El CCyCN se encontraba en estado de proyecto parlamentario.

Una de las recomendaciones fue la de instar a que nuestro país tome medidas para adoptar leyes y políticas por las que se reemplace el régimen de sustitución en la adopción de decisiones por el apoyo en la toma de decisiones que respete la autonomía, la voluntad y las preferencias de la persona (nro. 20).

En el año 2023, a ocho años de la entrada en vigencia del CCyCN, el Comité realizó nuevas observaciones a nuestro esquema normativo. Encomendó al Estado Nacional "la eliminación de las disposiciones que permiten la restricción de su capacidad jurídica, así como las figuras de la incapacitación y la curatela y, entre otros puntos, instó a "implementar mecanismos de apoyo de distinto tipo para la adopción de decisiones, y salvaguardias que respeten la autonomía, la voluntad y las preferencias de todas las personas con discapacidad...". 84

En efecto, pese a las observaciones del Comité, nuestra normativa admite la restricción de la capacidad jurídica de ejercicio mediante los procesos de determinación de capacidad. Al respecto, Seda nos advertía que:

No resulta de ayuda el exceso de optimismo de los intérpretes que creyeron ver en este Código Civil y Comercial un "cambio de paradigma", sea cual fuere el significado que se otorgue a ese término. Ese tipo de hipérbole discursiva no son exclusivas de los argentinos, pero en nuestro medio parece que nos gusta creer que cualquier modificación en la forma en que llamamos a las cosas puede significar un "nuevo modelo" (término que también se utiliza de manera promiscua). Pues he aquí un tema que no necesita de cambios de "modelos" o

⁸² Id. Párrafo 13.

⁸³ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Octavo período de sesiones, Ginebra, 28/09/2012, examen de los informes presentados por los Estados partes en virtud del art. 35 de la Convención. Observaciones Finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Argentina, CRPD/C/ARG/CO/1.

⁸⁴ Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados de Argentina, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 24/03/2023

"paradigmas" y cuya mayor dificultad no debería resultar qué palabras son más correctas que otras para utilizar. La misión que sí nos interpela en materia de derecho civil es cómo lograr un compromiso razonable y eficaz entre la mayor autonomía posible y la mayor protección posible para las personas con discapacidad mental o intelectual en la celebración de actos jurídicos⁸⁵.

Aun así, no debe dejar de señalarse que la sanción del CCyCN supuso un avance significativo por el camino que propicia la CDPCD. Ya la Ley 26.657 había introducido grandes reformas con la incorporación del art. 152 ter al Código de Vélez. Dicha norma impuso que las declaraciones judiciales de inhabilitación o incapacidad debían fundarse en un informe interdisciplinario, que no podían extenderse por más de tres años y que la sentencia debía especificar las funciones y actos que se limitaban, procurando que la afectación de la autonomía personal fuera la menor posible. Ello, en consonancia con la innovadora definición que esbozó la Ley 26.657 sobre la salud mental "como un proceso determinado por componentes históricos, socio-económicos, culturales, biológicos y psicológicos, cuya preservación y mejoramiento implica una dinámica de construcción social vinculada a la concreción de los derechos humanos y sociales de toda persona" (art. 1, primera parte).

Actualmente el régimen de capacidad jurídica se encuentra regulado en los art. 31 y sgtes. Del CCyCN que veremos a continuación

2. Proceso de Determinación de la Capacidad en el Código Civil y Comercial

Si bien los principios del proceso se encuentran en el art. 31 del CCyCN, el núcleo conceptual se sitúa en el art. 32 que a continuación transcribimos.

ARTÍCULO 32. Persona con capacidad restringida y con incapacidad. El juez puede restringir la capacidad para determinados actos de una persona mayor de trece años que padece una adicción o una alteración mental permanente o prolongada, de suficiente gravedad, siempre que estime que del ejercicio de su plena capacidad puede resultar un daño a su persona o a sus bienes.

En relación con actos restringidos, el juez debe designar el o los apoyos necesarios que prevé el artículo 43, especificando las funciones con los ajustes razonables en función de las necesidades y circunstancias de la persona.

El o los apoyos designados deben promover la autonomía y favorecer las decisiones que respondan a las preferencias de la persona protegida.

Por excepción, cuando la persona se encuentre absolutamente imposibilitada de interaccionar con su entorno y expresar su voluntad por cualquier modo, medio o formato adecuado y el sistema de apoyos resulte ineficaz, el juez puede declarar la incapacidad y designar un curador.

Lejos de soluciones rígidas, abstractas o binarias (capacidad-incapacidad), el sistema actual procura soluciones adecuadas a la identidad personal, a la mismidad de la persona humana. Se exige del juez el diseño artesanal y personalizado de un régimen de restricciones a la capacidad, adecuado a la valoración de la condición personal y contextual de la persona. Una

⁸⁵ SEDA, Juan Antonio "La capacidad jurídica de personas con discapacidad mental o intelectual". 18/04/2018, 18/04/2018, SJA, Cita Online: AR/DOC/4250/2017

restricción a la capacidad inadecuada a la situación particular y concreta de la persona, puede tornarse en una injerencia estatal ilegítima. ⁸⁶

A continuación, nos preguntaremos los motivos que persigue el legislador al regular la restricción de la capacidad jurídica, el procedimiento que rige en el proceso y el campo de acciones plausibles de ser restringidas.

i. Por qué se restringe

La normativa nos indica que toda restricción a la capacidad debe ser siempre en *beneficio de la persona* (art. 31 inc. b del CCyCN) de lo que se desprende el fin tuitivo del proceso.

Sobre ello, se ha dicho que el término beneficio de la persona da a entender que en ningún caso la restricción de la capacidad jurídica puede tener otro fin que el respeto de sus derechos y la promoción de la autonomía personal, de acuerdo con lo previsto por el art. 43 CCyCN que, al definir las funciones de las figuras de apoyo designadas en favor de la persona con capacidad restringida, señala: "promover la autonomía y favorecer las decisiones que respondan a las preferencias de la persona". ⁸⁷

Sin perjuicio de lo anterior, estos procesos esconden, en juego con la presunción normativa de la capacidad (art. 31 inc. a), un objetivo que excede a la PCD y se vincula con el interés de terceros: la búsqueda de la seguridad jurídica. En efecto, se ha señalado que *la validez de los actos jurídicos requiere de la presunción de la capacidad efectiva para obligarse de cada individuo, por eso la legislación intenta garantizar la seguridad en el tráfico negocial.* ⁸⁸ El ordenamiento estima necesario caratular a las personas para definir de forma anticipada la validez de sus actos.

ii. Cómo se restringe. Breve mención al aspecto procesal.

Los códigos procesales de las diferentes jurisdicciones se han visto desactualizados frente a las numerosas modificaciones que atravesó el código de fondo. Producto de este desfasaje, se han elaborado propuestas de reforma⁸⁹ y enriquecedores comentarios por parte de la doctrina, a cuyos términos nos remitimos en honor a la brevedad.⁹⁰

En la justicia nacional rige el Código Procesal Civil y Comercial de la Nación, que no se encuentra exento de lo anterior. Basta con observar la terminología que implementa para

⁸⁹ Véase "Bases para la reforma procesal de familia," Biblioteca Digital, consulta 25 de julio de 2020, http://www.bibliotecadigital.gob.ar/items/show/1718

⁸⁶ Juzg. Civ. Com. y Lab. Curuzú Cuatiá, 27/08/2015, "B., M. D. s/ restricción a la capacidad", publicado en LLOnline; cita online: AR/JUR/28318/2015.

⁸⁷ Comentario de FERNÁNDEZ, Silvia en HERRERA, Marisa; CARAMELO, Gustavo y PICASSO, Sebastián, "Código Civil y Comercial de la Nación comentado. Título preliminar y Libro primero", Infojus, Buenos Aires, 2015, p. 82

⁸⁸ SEDA, Juan Antonio (2018), Ob. precitada

⁹⁰ Véase SCASSERRA, Selene I., OLMO, Juan Pablo "Análisis de las bases para la Reforma Procesal de Familia en los procesos sobre el ejercicio de la capacidad jurídica" 07/12/2018, LA LEY, Cita Online: AR/DOC/2393/2018 y PAGANO, Luz M. - LÓPEZ BRAVO, Alfredo "Análisis crítico de los proyectos de modificación de los códigos de fondo y de procedimiento en materia de determinación de la capacidad" 15/11/2019, LA LEY, Cita Online: AR/DOC/3566/2019.

advertir su desactualización: el código de rito habla de "dementes", "presuntos insanos" entre otras nomenclaturas que a la luz de la CDPCD devienen vetustas y estigmatizantes.

Así las cosas, es el CCyCN el que brinda la principal fuente de lineamientos procedimentales. A modo de síntesis, el proceso presenta los siguientes pasos: el inicio del proceso por parte de los legitimados que taxativamente enumera la normativa (art. 33⁹¹); la apertura a prueba de los obrados que incluye necesariamente la confección de un informe interdisciplinario (art. 37 *in fine*); una entrevista personal del interesado con el Juez y el Ministerio Público (art. 35); el dictado de la sentencia, su registración (art. 37 a 39) y su revisión periódica (art. 40). Todo ello, sin perjuicio de las medidas cautelares de resguardo personal y patrimonial que pudieran resolverse (art. 34).

iii. Intervención del interesado. Defensa en Juicio

El Código establece de manera expresa el rol protagónico de la persona con discapacidad en el proceso, a quien asiste la facultad de designar un letrado de su confianza y la garantía de consignársele uno en caso de no hacer uso de dicha facultad (art. 36 del CCyCN).

En el ámbito de CABA, es relevante mencionar la tarea cumplida por las Defensorías Públicas Curadurías de la Defensoría General de la Nación. La Ley orgánica del Ministerio Público de la Defensa establece que estas Defensorías "actúan en el marco de procesos referentes al ejercicio de la capacidad jurídica y de implementación de sistemas de apoyos y salvaguardias para el ejercicio de la capacidad jurídica, cuando no existieran bienes suficientes que permitan la designación a cargo económicamente de la persona involucrada o de quien, presumiblemente, debiera asumir las costas; o en ausencia de familiar o referente comunitario que pudiera hacerse cargo de tal función".

Entre sus funciones se destacan: ejercer la defensa técnica en procesos referentes al ejercicio de la capacidad jurídica (inc. a); ejercer la función de representación y/o apoyo que se disponga en dichos procesos (inc. b y c); ejercer la función de apoyo que se establezca por decisiones no jurisdiccionales, siempre que así fuera dispuesto en el ámbito del Ministerio Público de la Defensa (inc. d), instar la revisión judicial en los términos del art. 43 del CCyCN (inc. e), entre otras.

En caso que el interesado cuente con bienes, la defensa técnica recaerá en un abogado matriculado cuya actuación también deberá tener como faro la voluntad y preferencias de su cliente. A lo anterior se suma la necesaria intervención de las Defensorías de Menores e Incapaces que intervienen en los términos del art. 103 del CCyCN.

Otro aspecto que evidencia el papel protagónico del interesado es que la normativa impone al Juez que "antes de dictar resolución alguna" debe convocar al interesado (art. 35 del CCyCN)⁹². La doctrina ha advertido cierta vaguedad en la expresión. A criterio de Tobías,

⁹¹ a) el propio interesado; b) el cónyuge no separado de hecho y el conviviente mientras la convivencia no haya cesado; c) los parientes dentro del cuarto grado; si fueran por afinidad, dentro del segundo grado; d) el Ministerio Público.

⁹² Cabe señalar que la Acordada 741 de la Cámara Nacional Civil del 22 de septiembre de 1981, Tomo XXII Folios 81-83, dispuso en su artículo 2º que "Los jueces deberán tomar conocimiento personal, por lo menos una vez al año, de los

las entrevistas que prevé la norma "deben celebrarse previamente a cualquier resolución que tenga relevancia en el proceso. Revisten esa característica [...]: el auto que resuelve dar curso a la denuncia; el dictado de la sentencia y cualquier otra que, por las particularidades del desarrollo del proceso, el magistrado estime que es de trascendencia"⁹³. No obstante lo anterior, en la práctica se verifica que la audiencia con el interesado es reservada sólo como instancia previa a la sentencia de fondo.

iv. Aspecto probatorio

Como fuera ya adelantado, el informe interdisciplinario que exige el art. 37 del CCyCN configura la piedra angular de la prueba.

La conformación del equipo pericial ha suscitado debates por cuanto la normativa de fondo exige un equipo interdisciplinario mientras que los Códigos de Rito exigen la intervención de tres médicos psiquiatras. En las XXV Jornadas Nacionales de Derecho Civil se discutió el tema y en las conclusiones se destacó que el equipo debe estar integrado, al menos, por un médico psiquiatra, un psicólogo y un asistente social. El punto fue motivo de algunas disidencias, como la del Dr. Mazzinghi, que sostuvo que mientras se encuentren vigentes los códigos procesales que exigen la designación de peritos médicos (tres peritos según el CPCCN), el juez debe designar, además del equipo interdisciplinario, la cantidad de facultativos exigidos por el ordenamiento procesal local (punto 25 del dictamen de la Comisión 1)⁹⁴.

Lo que no es materia controvertida es que una junta evaluadora conformada exclusivamente por médicos psiquiatras no se ajusta a la normativa actual puesto que refleja el predominio de un enfoque médico-psiquiátrico cuando los nuevos lineamientos que introdujo la Ley 26.657 representan el resultado del modelo social de la discapacidad.

Respecto al objeto de la intervención interdisciplinaria, cuadra traer a colación que la Corte Suprema de Justicia de la Nación, con fecha 15 de diciembre del año 2009, prohibió expresamente a los profesionales auxiliares de la medicina pronunciarse sobre los encuadres jurídicos "por tratarse de una cuestión reservada exclusivamente a los órganos jurisdiccionales" ⁹⁵.

Para resolver, el Juez requiere a los profesionales que se expidan sobre ciertos puntos de pericia. Al respecto, Famá y Pagano, desde una perspectiva práctica, afirman:

Desde los juzgados se han elaborado una serie de puntos o interrogantes que se elevan junto con el pedido de evaluación interdisciplinaria para ser respondidos por los especialistas. En tal sentido, se solicita se

dementes, inhábiles, presuntos o declarados, y de los internados a los que se refiere el artículo 482 del Código Civil, cuyas actuaciones tramitan ante su Juzgado y se encuentren en establecimientos sitos en Capital Federal"

⁹³ALTERINI, J. H (Dir. gral.), "Código Civil y Comercial Comentado. Tratado Exegético", Buenos Aires, La Ley, 2015, Tomo I, pp. 297, comentario de J. W. Tobías.

⁹⁴ LAFFERRIERE, J. N., & MUÑIZ, C. "Los procesos civiles relativos a la capacidad: de la Ley de Salud Mental al nuevo Código Civil y Comercial", Ed. Universidad de Buenos Aires, Facultad de Derecho, 2016 disponible en 2023 en https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/8805

⁹⁵ Acordada 47/09, Anexo I, artículo 35.

especifiquen aquellas funciones que la persona puede llevar a cabo por sí o con el apoyo de un tercero, en especial las siguientes: a) si puede vivir solo; b) si puede cumplir con las indicaciones terapéuticas que se le efectúen; c) si puede prestar su consentimiento informado para el suministro de medicación, y/o la realización de tratamientos psicológicos, psiquiátricos y/o médicos que se le propongan; d) si puede contraer matrimonio; e) si puede ejercer la patria potestad respecto de sus hijos; f) si puede trasladarse solo por la vía pública; g) si conoce el valor del dinero; h) si requiere supervisión periódica permanente para el desarrollo de su vida cotidiana; i) si puede realizar una actividad laboral remunerada; j) si puede cobrar y administrar un salario o percibir y administrar un beneficio previsional (jubilación/pensión); k) si puede efectuar compras que resulten necesarias para la satisfacción de sus necesidades básicas de subsistencia (alimentación, vestimenta, higiene, medicamentos, transporte, esparcimiento); l) si puede votar y ser votado". 96

Si bien la prueba interdisciplinaria es un requisito ineludible, el juez debe considerarla junto a los demás elementos probatorios del juicio tales como: 1) testimonios, que indiquen cuál es el comportamiento de la persona en relación con su entorno y su conducta respecto del aspecto patrimonial o sus negocios; 2) informativa, en la cual se puede solicitar a los profesionales que atienden a la persona su historia clínica, si tuvo o no alguna internación, diagnóstico, plazo de esta y cuáles fueron los psicofármacos indicados; 3) pericia contable, que indique cuál es su comportamiento respecto de los negocios comerciales⁹⁷.

Contenido de la sentencia. Formas de conclusión del proceso.

El art. 37 del CCyCN establece que la sentencia se debe pronunciar sobre los siguientes aspectos: a) diagnóstico y pronóstico; b) época en que la situación se manifestó; c) recursos personales, familiares y sociales existentes; d) régimen para la protección, asistencia y promoción de la mayor autonomía posible. Agrega el art. 38 que el pronunciamiento debe determinar la extensión y alcance de la restricción y especificar las funciones y actos que se limitan, procurando que la afectación de la autonomía personal sea la menor posible. Asimismo, debe designar una o más personas de apoyo o curadores y señalar las condiciones de validez de los actos específicos sujetos a la restricción con indicación de la o las personas intervinientes y la modalidad de su actuación.

En líneas generales, el proceso de determinación de capacidad puede culminar de tres maneras: A) desestimación de la denuncia B) sentencia de restricción de capacidad C) sentencia de incapacidad⁹⁸.

A) En el primero de los casos, la sentencia que pone fin al juicio determina que no se han arrimado al proceso elementos suficientes que permitan flaquear el principio de la plena capacidad. Esto puede darse por haberse constatado que la persona no presenta discapacidad o bien porque dicha discapacidad no interfiere en el plano jurídico.

B) En caso de que las pruebas producidas permitan concluir que la persona precisa apoyos para realizar ciertos actos, la sentencia se enmarca en lo previsto por el art. 32 primer párrafo (restricción de la capacidad). En dicho supuesto, la sentencia deberá determinar la extensión

⁹⁶ FAMÁ, M. V., PAGANO, L. M., "La salud mental desde la óptica de la ley 26.657", en adenda de actualización a J.O. Azpiri (Dir.), Instituciones del derecho de familia y sucesiones, Hammurabi, Buenos Aires, 2011, p. 90.

⁹⁷ ALTERINI, J. H (dir. Gral.), 2015, ob. cit., ps. 362-363.

⁹⁸ Aquí no se aborda el supuesto de inhabilitación por prodigalidad que regula el art. 48 del CCyCN por responder a una casuística ajena al objeto del presente trabajo.

y alcance de la restricción y especificar las funciones y actos que se limitan, así como también señalar las condiciones de validez de los actos específicos sujetos a la restricción. A su vez, debe designar el o los apoyos necesarios y la modalidad de su actuación (art. 37 del CCyCN).

Además de los actos que la sentencia restringe específicamente, la inclusión en la categoría de "persona con capacidad restringida" lleva ínsita la restricción de otros actos que el CCyCN especifica a lo largo de su articulado.

En efecto, la persona sobre quien ha recaído una sentencia de restricción de capacidad o incapacidad se encuentra excluida para ser tutor/a (art. 110 y 135), ejercer cargos directivos en asociaciones civiles (art. 176) y ser fiduciario/a (art. 1678, inc. "b"), entre otros puntos. A su vez, la Ley General de Sociedades N°19.550 contempla ciertas restricciones para las personas incluidas en esta categoría en sus art. 28 y 29.

Asimismo, el CCyCN exige en diferentes actos que la persona sea "plenamente capaz" (directivas anticipadas reguladas en los arts. 60 y 61); "capaz" (legitimidad para ser curadores prevista en el art. 139 y aceptación de donaciones prevista por el art. 1549) o que tenga "plena capacidad" (art. 1548 que regula la capacidad para donar). Esto, de forma tácita, excluye a las personas con capacidad restringida o con incapacidad.

Estas restricciones adicionales resultan de dudosa constitucionalidad por cuanto implican extender las limitaciones dispuestas en el proceso judicial a partir de preconceptos. El hecho de que una persona no se encuentra en condiciones de emitir su CI, por ejemplo, no implica necesariamente que no cuente con aptitud para ser fiduciario. Esto contraria el principio general de que la capacidad jurídica se presume (art. 31, inc. "a" del CCyCN).

Por lo demás, en la práctica las sentencias no suelen considerar estas restricciones adicionales y no se especifica un sistema de apoyos para el ejercicio de esos actos. Estas consecuencias serán uno de los puntos por los cuales consideramos que la restricción judicial del CI (enfoque formal) no resulta conveniente.

Vale señalar, asimismo, que el CCyCN contempla consideraciones de orden tuitivo. Por ejemplo, extiende el deber de contribución de los cónyuges a los hijos mayores de unos de ellos si tienen su capacidad restringida (art. 455) y también prioriza la atribución del inmueble que fue sede de la unión convivencial al progenitor que tiene a su cargo los cuidados de un hijo con capacidad restringida (art. 526, inc. a). En otro orden, el art. 1161, que indica que lo pagado en el marco de un juego de puro azar es irrepetible, establece regulación específica cuando se trata de un pago hecho por una personal incapaz, o con capacidad restringida, o inhabilitada, supuesto en el que se admitiría la repetición del pago.

Por otra parte, el CCyCN señala que la causa de indignidad que establece el art. 2281 *in fine*, aplicable a aquellas personas que omiten la denuncia de la muerte dolosa del causante, no surte efecto en caso de que quien omita la denuncia se trate de una persona incapaz o con capacidad restringida.

En el ámbito sucesorio, el CCyCN los arts. 2297 y 2331 establecen una regulación diferenciada cuando el heredero sea una persona incapaz o con capacidad restringida.

También existen referencias en lo relativo al derecho de comunicación (art. 555), el plazo de los fideicomisos (art. 1668), etc. Por otra parte, se observan cuestiones de orden procesal en aquellos procesos en los que se involucran derechos de personas con capacidad restringida (v. vgcia. Art. 707, 720, art. 2543, inc. "c", art. 2640, art. 2641).

C) Finalmente, el art. 32 *in fine* del CCyCN prevé la declaración de incapacidad que constituye un supuesto excepcional y apareja la designación de un curador que representará a la persona para todos los actos de la vida civil. Su principal función es cuidar a la persona y sus bienes y procurar que recupere su salud y su actuación se regirá por las normas de la tutela (art. 138 CCyCN).

Recordemos que esta solución es solo aplicable en los casos en que la persona se encuentre absolutamente imposibilitada de interaccionar con su entorno y expresar su voluntad por cualquier modo, medio o formato adecuado y el sistema de apoyos resulte ineficaz. De este modo, la norma exhibe un criterio objetivo que no depende de una característica de la persona, sino de una situación que consiste en la absoluta imposibilidad de interacción y comunicación.

La representación, como se verá más adelante, no implica sustitución de voluntad. Requiere un verdadero trabajo por parte del curador —que, lamentablemente, no siempre se constata en la práctica— para respetar la voluntad y las preferencias de la persona.

En los capítulos IV y V veremos las proyecciones de estas figuras (sistema de apoyos y curatela) y sus diferentes modalidades (representación y asistencia) en el acto de emitir CI.

vi.Qué se restringe. Actos plausibles de restricción

La primera salvedad ya fue señalada: aquí no se restringe la capacidad de derecho sino la de ejercicio. Es decir, la persona podrá ver restringido el ejercicio de ciertos actos, pero no perderá el derecho sobre ellos.

La normativa establece que los actos restringidos deben ser específicamente determinados en la sentencia (art. 37 del CCyCN). Sin embargo, se presentan serias dudas respecto a la naturaleza que deben revestir los actos para ser plausibles de restricción.

Para aproximarnos a lo anterior, una primera clasificación posible es distinguir entre actos "cotidianos" y actos "jurídicos".

Esta primera clasificación no encuadra en la distinción clásica entre simple acto lícito y acto jurídico (actuales arts. 258 y 259 del CCyCN), ya que la nota característica diferenciadora es la "cotidianeidad"⁹⁹. Su análisis es útil puesto que no son infrecuentes las sentencias que restringen actos de la vida cotidiana tales como "vivir solo", "tomar la medicación" o "llevar adelante un control médico".

⁹⁹ FRÍAS, Javier (2020), Ob. Precitada.

Lafferriere advierte que el problema jurídico de fijar como función de los apoyos la supervisión de la vida cotidiana presenta una doble faceta: desde el lado del asistido, podría incurrirse en una sobre-regulación de su vida, algo expresamente desalentado por el CDPCD en su Observación General nro. 1. Desde el lado del apoyo, podría ser una tarea de imposible cumplimiento, en tanto no podría abarcar todos los actos cotidianos del asistido 100 101.

En esta línea, vale traer a colación lo resuelto por la Sala N° 3 de Mar del Plata respecto a una sentencia que ordenaba al causante a realizar un control médico psiquiátrico ambulatorio periódico, obligando a la presentación en autos en forma semestral de un informe de su estado de salud psíquico. La alzada revocó la resolución en base a que *la medida adoptada por el juez de grado resulta una injerencia arbitraria en la capacidad y en la vida privada del Sr. P. A. C.*, violatoria de lo dispuesto por art. 14.2 de la Convención (...) pues con la imposición de dicha medida se le está vulnerando la facultad de autogobierno (...) Por otra parte, la medida dictada también resulta violatoria del art. 23 de la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad como del art. 7° de la ley 26.657 de Salud Mental 102.

Coincidimos con Frías cuando afirma que el juez debe evaluar fundamentalmente con las pericias e informes interdisciplinarios el grado de independencia en la vida cotidiana de una persona, pero no para restringir tal cotidianidad, sino tomarlo como base para decidir cuáles actos jurídicos restringe y para nombrar apoyos. Es decir, lo que se restringen son actos jurídicos. ¹⁰³

Sentado lo anterior, cabe estudiar cuales son aquellos actos *jurídicos* plausibles de restricción. En tal sentido, el CCyCN incurre en una deliberada vaguedad al hacer referencia a *"actos jurídicos en general"* (art. 43).

El Comité de PCD parece imponer un límite cuando proclama que "[e]l apoyo en la adopción de decisiones no debe utilizarse como justificación para limitar otros **derechos fundamentales** de las personas con discapacidad, especialmente el derecho de voto, el derecho a contraer matrimonio, o a establecer una unión civil, y a fundar una familia, los derechos reproductivos, la patria potestad, **el derecho a otorgar su consentimiento para las relaciones íntimas y el tratamiento médico** y el derecho a la libertad" ¹⁰⁴.

Todos los derechos enunciados forman parte de los denominados derechos personalísimos que han sido definidos como "prerrogativas de contenido extrapatrimonial, inalienables, perpetuas y oponibles erga omnes, que corresponden a toda persona por su condición de tal,

¹⁰⁰ Lafferriere, Jorge N., "La recepción del modelo de apoyos para el ejercicio de la capacidad en los tribunales nacionales", LA LEY, 15/11/2018, Cita Online AR/DOC/2321/2018.

¹⁰¹ En idéntico sentido se expresa SEDA, Juan Antonio, "La capacidad jurídica de personas con discapacidad mental o intelectual", Publicado en: SJA 18/04/2018, 18/04/2018, 1, Cita Online: AR/DOC/4250/2017.

¹⁰² CCiv. y Com. Mar del Plata, sala 3a, 05/10/2011, "C., P. A. s/insania", citado FRÍAS, 2020, Ob. precitada.

¹⁰³ FRÍAS, Javier (2020), Ob. Precitada.

¹⁰⁴ Observación General N°1, 2014, "Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley", párr. 29, inc. "f".

de las que no puede ser privada por la acción del Estado ni de otros particulares por cuanto ello implicaría desmedro o menoscabo de la personalidad". Constituyen una categoría de derechos subjetivos esenciales, que ostenta toda persona por su sola condición de tal. 105

En este marco, consideramos que la restricción de los derechos personalísimos en los procesos de determinación de capacidad debe evaluarse con suma cautela. A modo de ejemplo, resulta enriquecedora la siguiente reflexión en torno al derecho a celebrar matrimonio y la evaluación de la capacidad para celebrar dicho acto:

El único momento en que puede dilucidarse si efectivamente existe o no aquél consentimiento libre y pleno al que refiere la convención, es en la época en que el acto pretende realizarse y no antes —el estado de salud de una persona es esencialmente variable- pero ello es así respecto de "todas" las personas y no únicamente respecto de quienes poseen un proceso sobre capacidad en trámite. Lo dicho refuerza la improcedencia de restringir este derecho en el marco del proceso sobre determinación de capacidad y por lo tanto "en abstracto". De tipificarse el impedimento señalado en el inc. g del art.403 del CC y CN, al tiempo de la concreción de lo que hasta hoy es un proyecto futuro, su situación no sería diferente a la de cualquier otra persona —haya sido o no sometida previamente a un proceso de modificación o restricción de la capacidad. En todo caso se deberá comprobar la imposibilidad —la que hoy no luce en modo alguno acreditada—, pero presumiendo siempre la capacidad y la habilidad para dar el consentimiento nupcial en igualdad de condiciones que el resto de las personas. 106

En otro antecedente, la Cámara de Apelaciones de Gualeguaychú, en ocasión de revisar una sentencia que limitó la capacidad para contraer matrimonio, afirmó que "la protección pretendida en realidad **trunca anticipadamente la autonomía de la persona**, y la coloca en una situación de desigualdad y marginación en clara contradicción con el ordenamiento jurídico, ya que las disposiciones de fondo que regulan el instituto del matrimonio expresamente prevén mecanismos tuitivos y de salvaguardia de cualquier persona que se vea privada de discernimiento para la celebración del matrimonio —arts. 403, inc. g), y 405 del Cód. Civ. y Com.—..."¹⁰⁷.

En orden a lo anterior, consideramos que los "actos jurídicos en general" que refiere el art. 43 del CCyCN no incluyen, como regla general, a los derechos personalísimos.

3. La restricción judicial del CI y su naturaleza jurídica

A pesar de lo expuesto en los párrafos precedentes, no es infrecuente que en las sentencias dictadas en los términos del art. 37 del CCyCN se restrinja la capacidad para emitir CI ¹⁰⁸.

¹⁰⁵ RIVERA, Julio César, "Instituciones de derecho civil", Abeledo Perrot, Buenos Aires, 2010, p. 681.

¹⁰⁶ Juzgado de Primera Instancia y 24º Nominación Civil y Comercial de Córdoba. "IAB". Expediente Nº 3866738.
19/10/2018. Se encontraba en análisis la capacidad jurídica de un hombre con Síndrome de Down.

^{107 &}quot;B., A. F. s/ restricciones a la capacidad", Expte. 7027/F, 15/10/2020 citado en MUÑOZ GENESTOUX, Rosalía, "Pensar En El Después: Cómo Promover Acciones De Apoyo y protección Por Fuera del control paternalista", RDF 2021-III, 166, Cita: TR LALEY AR/DOC/1077/2021

¹⁰⁸ CNCiv, Sala H, Sentencia del 11 de julio de 2014, ZMO s/art. 152 ter. Código Civil, expte. 97716/1995.

A modo de ejemplo, una sentencia dictada en el año 2019 dispuso en su parte resolutiva que:

Actos médicos que requieran consentimiento escrito (art. 7 Ley 26.529): Considero que en tanto acorde el informe interdisciplinario de fs. 99/103 y el de fs. 152 y vta., el Sr. N. [PCD] no es consciente de la enfermedad mental que hoy padece, no aparece conveniente que el mencionado adopte decisiones relevantes vinculadas a su salud (en cualquiera de sus aspectos) sin el apoyo que pueda ser necesario para la comprensión del alcance y consecuencias de su decisión. Por ello es que, sin desconocer el carácter personalísimo que posee el otorgamiento del consentimiento en cuestión (ver Baluk, Xenia, ob. cit.), entiendo conveniente para asegurar la compresión del acto de que se trate, determinar que cuando sea menester el consentimiento escrito que exige el art. 7 de la aludida ley, éste deberá ser suscripto por el Sr. N., dejando constancia la persona de apoyo, con su firma, de que ha apuntalado y orientado al mencionado en la comprensión de las consecuencias de la decisión que ha adoptado. 109

En ocasiones la restricción es rodeada de salvaguardias. En un fallo del año 2014 la Sala H ordenó "a modo de sistema de apoyo y a fin de que el denunciado ejerza plenamente sus derechos, hágase saber al curador definitivo que deberá procurar que, 1) para la toma de decisiones que afecten al causante en forma directa, no se supla su voluntad sin previa consulta al mismo, tratando de respetar su voluntad, siempre que la decisión que tome no lo coloque en riesgo de vida, de integridad psicofísica o de verse perjudicado irremediablemente en la integridad de su patrimonio; 2) que el causante reciba los estímulos adecuados para que desarrolle paulatinamente su autonomía y se evite la pérdida de la que ejerce actualmente; 3) que en caso de modificarse la terapéutica indicada para el joven o de requerirse la realización de una intervención quirúrgica, previo a suplir su consentimiento, se agote la posibilidad que él mismo lo brinde en forma informada, salvo que la demora en que se incurra o la decisión que tome lo coloque en un riesgo de vida cierto e inminente". 110

Ahora bien, ¿resulta adecuada la restricción judicial del CI? Para responder este interrogante, es una tarea ineludible definir la naturaleza del CI. Del mismo modo, se torna fundamental discernir el prisma bajo el cual se debe evaluar la idoneidad del paciente.

Siguiendo el esquema antes esbozado, lo primero que debemos analizar es si el CI configura un acto jurídico. Al respecto, es conteste la doctrina cuando afirma que "no se trata de un negocio jurídico (...) Para nosotros se trata de una declaración no negocial de voluntad, un

CNCiv, Sala B, Sentencia del 21 de octubre de 2013, *HSI s/art. 152 ter. Código Civil*, expte. 13651/2011. CNCiv., sala H, 03/08/2016, "B. B.", causa nro. 76388/2013.

JCiv. y Com. Curuzú Cuatiá, Corrientes, 27/08/2015, "B. M. D.", causa nro. 5759/2013.

Juzgado Nacional Civil Nº 76. "B, LB". Causa Nº 60134/2007. 19/6/2015

CNCiv, Sala H. "BB". Causa Nº 76388/2013. 3/8/2016.

CNCiv, Sala H. "MCE". Causa Nº 35158/2012. 23/3/2016

Cámara de Apelaciones en lo Civil y Comercial de Salta – Sala Tercera, "R., L. S.D. - Proceso de restricción de la capacidad" (Expte. Nº 354.996-11) – 14/05/2019

 109 "N., D. O. S/ DETERMINACION DE LA CAPACIDAD JURÍDICA ", JUZGADO EN LO CIVIL Y COMERCIAL Nº 2 - TANDIL

¹¹⁰ CNCiv, Sala H, Sentencia del 14 de febrero de 2014, AGE s/art. 152 ter. Código Civil

simple acto lícito en los términos del artículo 899 del Código Civil, no un acto jurídico del artículo 944 del mismo ordenamiento". 111

La principal consecuencia de considerar al consentimiento informado como un simple acto voluntario consiste en que los requisitos necesarios para configurar su validez sólo se vinculan con la existencia de discernimiento, intención y libertad y, en principio, las reglas sobre capacidad e incapacidad vinculadas a los actos jurídicos no son aplicables¹¹².

En efecto, si como propicia la doctrina, el consentimiento informado no es un acto jurídico sino un mero acto lícito, "la cuestión se simplifica y desaparecen las rigideces legales referidas a la capacidad, incapacidad y representación, régimen de nulidades, etc. Con ello todo se torna más normal y práctico, se vuelve al sentido común y no hace falta recurrir a distorsiones referentes a la normal representación de los incapaces ni a complicar el régimen de capacidad y representación legal, buscando a estos fines excepciones que no figuran en ninguna norma..."

113. En otras palabras, "si se considera que se está ante una declaración de voluntad no negocial, ante un mero acto lícito, la cuestión no se refiere ya a una incapacidad legal, sino a una imposibilidad fáctica". 114

También se ha dicho que el consentimiento del paciente es de carácter no negocial por cuanto transcurre en la esfera de los derechos humanos personalísimos ¹¹⁵. Si bien la ancestral vinculación de los términos consentimiento y autonomía han llevado a interpretar que la relación que se establece entre el médico y el paciente es una relación estrictamente contractual, la doctrina ha señalado que dicho vínculo debe analizarse bajo el prisma de los derechos personalísimos del paciente¹¹⁶.

Es que el CI se vincula con la disposición del propio cuerpo. En las decisiones que se ramifican en torno a ello surge con claridad la obligación de respetar la dignidad y autonomía del paciente. No es materia plausible de delegación puesto que configura un derecho fundamental.

La inclusión del CI en esta categoría no es meramente teórica y acarrea consecuencias concretas para discernir los elementos que deben considerarse a la hora de evaluar la validez de la decisión del paciente.

Al respecto, se ha dicho que:

¹¹¹ MAYO, Jorge A., "La autonomía de la voluntad en el ámbito de la medicina", DFyP 2012 (marzo), 01/03/2012, 167 - RCyS2018-XI, 281; Cita Online: AR/DOC/565/2012.

¹¹² DEL PERCIO, D. "Cuestiones ético-legales en investigación clínica en menores" Rev. Perspectivas Bioéticas, 2015, p. 77-89.

¹¹³ HIGHTON- WIERZBA Ob. Cit, pág. 103 y 104

¹¹⁴ Ver en igual sentido WIERZBA, Sandra, "Consentimiento informado: 3, voluntad, en Diccionario Enciclopédico de la Legislación Sanitaria (DELS), GARAY, Oscar Ernesto (dir.), en Ed. Ministerio de Salud de la Nación, en edición, 2017, disponible en 2023 en https://salud.gob.ar/dels/entradas/consentimiento-informado-3-voluntad

¹¹⁵ HIGHTON, Elena I - WIERZBA, Ob. Cit, p. 76.

¹¹⁶ HIGHTON, Elena I - WIERZBA, Sandra M., Ob. Cit, p. 75-76.

[e]n el campo de ejercicio de derechos personalísimos, el parámetro a evaluar no es la "capacidad de obrar", sino más bien la competencia —término bioético referido a las condiciones empíricas de una persona que le permiten valorar y decidir el acto que ejecuta. Mientras que la capacidad es un concepto netamente jurídico —la aptitud para ejercer derechos y contraer obligaciones—, la competencia es una noción más empírica, tiene que ver con las condiciones psicológicas concretas que califican a una persona como sujeto autónomo. Al mismo tiempo, mientras la capacidad es genérica, para todo tipo de actos, la competencia se evalúa en cada caso, en relación con una decisión puntual; se trata de verificar si la persona es hábil, aquí y ahora, para tomar esta determinación sanitaria que le afecta: un paciente puede ser capaz para adoptar una decisión y no otras 117.

Cantafio afirma que la competencia bioética implica un estado de claridad mental y estabilidad emocional para comprender y valorar la información médica requerida para la toma de decisiones sobre el propio cuerpo y la salud, expresión de la autonomía de la persona. Según este autor, el acto del consentimiento informado debe "mantener su coherencia interna y la diferencia con otras categorías civiles (vg. la capacidad)"¹¹⁸.

En esta línea, la Dra. Silvia Fernández afirma que "...todo lo relacionado con el ejercicio y toma de decisión en materia de salud se estructura a la luz del concepto bioético de competencia y no desde la regla de capacidad civil. En efecto, a diferencia de esta última noción genérica y estática, la competencia observa la concreta aptitud de la persona para recibir información, comprender, evaluar opciones, riesgos y beneficios y adoptar una decisión informada" ¹¹⁹.

4. Algunas conclusiones preliminares

De lo anterior se colige que el CI es una declaración de voluntad (y no un acto jurídico negocial) que transcurre en la esfera de los denominados derechos personalísimos. Esto nos permite extraer al menos tres conclusiones.

i. El enfoque funcional se debe imponer al formal

La primera conclusión se vincula con la pregunta plasmada al finalizar el capítulo III: ¿Cuál es el enfoque que se impone en caso de divergencia? ¿El funcional o el formal? Si la idoneidad para emitir el CI debe analizarse desde la noción bioética de la competencia y no desde el prisma sesgado de la capacidad jurídica, cabe concluir que el enfoque funcional se debe imponer por sobre el formal.

Este temperamento ha sido reconocido por la doctrina en reiteradas oportunidades. Al respecto, se ha dicho que "una persona con disfunción mental o intelectual y aun aquellas

_

¹¹⁷FERNÁNDEZ, Silvia E, "Autonomías sospechadas. Una previsión valiosa pero condicionada. Nuevamente sobre el reconocimiento de derechos acotado por razón de discapacidad", APBA 2013-5, 01/05/2013, 579; Cita Online: AR/DOC/5158/2013 con cita a LORDA, Pablo, "La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones y sus problemas", en Freito Grande (coord.), "Estudios de bioética", Ed. Universidad Carlos III - Dykinson, Madrid, 1997, p 199.). Ver en este mismo sentido lo expuesto por la Dra. Fernández en "Adolescencia y salud mental. Vulnerabilidad y ejercicio de derechos a la luz del principio de autonomía progresiva", RDF 77, 09/11/2016, 155, Cita Online: AR/DOC/4869/2016.

¹¹⁸ CANTAFIO, Fabio Fidel, "Las investigaciones en seres humanos y el consentimiento informado en el Proyecto de Código Civil y Comercial de la Nación", SJA 23/07/2014, 23/07/2014, 24; AR/DOC/5385/2014

¹¹⁹ FERNÁNDEZ, Silvia E. Adolescencia y salud mental. Vulnerabilidad y ejercicio de derechos a la luz del principio de autonomía progresiva, Autor: Publicado en: RDF 77, 09/11/2016, 155, Cita Online: AR/DOC/4869/2016

respecto de quienes se hubiere tramitado un proceso de limitación de la capacidad jurídica, podría ser «competente» para el otorgamiento del acto de autoprotección, aun cuando carezca de «capacidad civil». A la inversa, una persona "no interdicta" podría quizás resultar incompetente para tomar una determinada decisión "120".

En idéntico sentido se dijo que "[p]uede ocurrir que incluso una persona declarada insana (incapaz, desde el punto de vista del derecho civil) puede, en cambio, en la situación particular, en cuestiones atinentes a su propia salud, ser competente en sentido bioético, desde el momento en que pueda comprender los riesgos y beneficios de un tratamiento terapéutico, ante el cual pueda luego eventualmente brindar un consentimiento válido" 121.

A su vez, Kraut advierte con meridiana claridad que hay personas que no son jurídicamente incapaces pero que carecen de idoneidad para decidir (en cuyo caso debe decidir el entorno familiar) y otras que están legalmente incapacitadas y, sin embargo, poseen la disposición para tomar decisiones. ¹²²

Consecuentemente, para determinar la idoneidad del paciente deberemos analizar la libertad, la intención y en particular el discernimiento, entendido este como el acto de comprender, desentrañar un sentido a las normas; distinguir la diferencia entre los opuestos, como el bien y el mal, lo justo e injusto, lo importante y lo intrascendente, lo verdadero y lo falso, lo necesario y lo prescindible, lo honesto y lo deshonesto; o sea, ser capaz de actuar en función del propio juicio crítico ¹²³¹²⁴.

ii. Como regla general, la restricción judicial que regula el art. 31 y sgtes. no debe aplicarse en el caso del consentimiento informado

Hemos observado que los derechos personalísimos no deben ser restringidos de forma abstracta y anticipada en los procesos que regula el art. 31 y sgtes del CCyCN. Al considerar que el CI se inserta en esta categoría, concluimos que no es plausible su restricción judicial.

La normativa nacional presenta claras contradicciones en cuanto a la restricción del CI. El CCYCN y la Ley de los Derechos del Paciente brindan respuestas disímiles al respecto. En este marco, siendo que no hay norma interna que admite la expresa restricción del CI,

¹²⁰ FERNÁNDEZ, Silvia E. (2013), Ob. precitada.

 $^{^{121}}$ HOOFT, Pedro Federico; PICARDI, Geraldina J. "Bioética y derecho. El consentimiento informado en la Jurisprudencia Argentina", Revista Latinoamericana de Bioética N° 10, 2006, p. 1-58.

¹²² KRAUT, A. J. 1997, Ob. precitada, p. 150

¹²³ HIGHTON, E. I., "Capacidad de los menores de edad", Revista de Derecho Privado y Comunitario, 2015-3, 195-282, pág. 12

¹²⁴ Adelantándonos aquí respecto a lo que se abordará en el Capítulo atinente a la legislación española, señalamos que la doctrina de aquel país también considera que "[e]s la capacidad natural la relevante en estos casos, con independencia de la edad y de la incapacidad del sujeto". Ver al respecto LANZAROT, Ana I. Berrocal, "El consentimiento informado y capacidad del paciente para prestarlo válidamente en la nueva Ley 41/2002, de 14 de noviembre", Anuario de derechos humanos, 2004, no 5, p. 11-124 y las referencias doctrinarias realizadas a PARRA LUCÁN, Mª A.: «La capacidad del paciente para prestar válido consentimiento informado...», op. cit., p. 32; ROMEO CASABONA, C. M.: «El consentimiento informado...», op. cit., pp. 90-91; SANTOS MORÓN, Mª J.: «Incapacitados y derechos de la personalidad...», op. cit., pp. 37 y ss.; RAMOS CHAPARRO: La persona y su capacidad civil, Madrid 1995, pp. 256-257.

consideramos que corresponde interpretar la cuestión en juego con la normativa internacional.

No debemos obviar que "las normas de derecho internacional y las de derecho interno forman un único sistema jurídico "125" y que la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad conforma el bloque constitucional previsto en el art 75 inc. 22.

La normativa nos indica, por un lado, que la capacidad de decidir del paciente debe ser evaluada por el médico tratante (art. 5, decreto 1089/2012) y que la incapacidad debe evaluarse "en cada situación particular en un momento determinado" (art. 5 in fine de la Ley 26657).

Paralelamente, habilita la restricción de la capacidad en los procesos que regula el art. 31 y sgtes. del CCyCN. Aquí, recordemos, se suele incurrir en restricciones genéricas tales como la restricción para disponer de bienes, administrar patrimonio, o como en el caso que nos ocupa, para brindar consentimiento informado.

Es cierto que resulta inviable evaluar acto por acto la capacidad de las personas y que admitir ello podría ocasionar un gran conflicto en materia de seguridad jurídica entorpeciendo el tráfico negocial. Pero en lo que respecta al CI, no hay tráfico negocial. Nos interesa proteger derechos personalísimos.

Cuando la Ley de Derechos del Paciente habla de *incapacidad* lo hace en el marco de un esquema binario y vetusto. Hoy en día, la incapacidad es un supuesto excepcional dentro otro supuesto excepcional (art. 32 *in fine* del CCyCN).

Esta lectura, que resulta prioritaria en la doctrina, no se verifica en la realidad sanitaria cotidiana. Si una persona posee una sentencia de restricción de *capacidad* que restrinja el CI muy probablemente le será vedado su derecho a emitirlo. Ello aun en el caso en que el médico profesional interprete que su *competencia* no se encuentra comprometida. En el mejor de los casos, el médico —al advertir la competencia del paciente— se dirigirá a su persona, pero el consentimiento informado lo suscribirá su curador o apoyo a fin de dejar constancia del acto de representación o asistencia. Es que el sistema judicial ya se ha pronunciado y el médico, en una práctica defensiva pero entendible, no cuestionará dicha circunstancia.

iii. Si bien no corresponde restricción, es posible la implementación anticipada de salvaguardias.

No escapa a este análisis que la designación anticipada de un sistema de apoyos y/o de representación para emitir CI puede brindar un escenario de mayor certidumbre para el paciente y para los profesionales de la salud.

En mayor medida, esto obedece a que los apoyos o curadores designados en un juicio de determinación de capacidad jurídica son el resultado de un proceso de selección especialmente previsto en beneficio de la persona. Esto equivale a decir que la idoneidad del

 $^{^{125}}$ Así lo afirmó la CSJN en el caso "Ekmekdjian, Miguel A c/Sofovich, Gerardo y otros", 1992.

apoyo/curador es acreditada en el expediente a partir de la intervención de diferentes profesionales. Todo ello con la necesaria participación letrada de la persona cuya capacidad se cuestiona y la intervención de la Defensoría de Menores.

Lo anterior, en parte, es aplicable también en el caso que la designación de apoyos o curadores se efectuase en los términos del art. 139 del CCYCN, esto es: mediante escribano o testimonio. Ello por cuanto, según la precitada norma, la designación debe ser aprobada judicialmente.

También puede producirse, la designación anticipada en los términos del art. 60 que establece que "[l]a persona plenamente capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad. Puede también designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela. Las directivas que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas se tienen por no escritas".

Entonces, si sobre el paciente ha recaído una sentencia en los términos del art. 37 del CCYCN o existe una designación anticipada, el médico cuenta con un trabajo previo que le permite determinar quién deberá asistir o representar al paciente para brindar el CI. Si la designación es en los términos del art. 60, si bien no tendrá la mirada previa de un Tribunal, el médico podrá acreditarla fehacientemente.

En cambio, si el paciente no ha optado por alguna de estas alternativas y el médico advierte que carece de "competencia y comprensión" para emitir el CI (art. 5 del Decreto Reglamentario 1089/2012 de la Ley de los Derechos del Paciente), deberá indagar en su entorno cual es la persona idónea para acompañar al paciente en la decisión.

En este marco, cuadra aclarar que aquí no cuestionamos la practicidad de una designación anticipada de una persona que acompañe al paciente en el CI sino la restricción anticipada de su derecho a emitirlo. Es decir, cuestionamos que la idoneidad del paciente se efectúe bajo el enfoque formal y no el funcional.

En consecuencia, consideramos que cuando las pruebas producidas en el expediente indiquen que la persona podría eventualmente presentar dificultades para comprender indicaciones en el ámbito sanitario, resultaría conveniente la designación anticipada de un apoyo y no la mera restricción judicial del acto¹²⁶. Esto guarda armonía con lo estipulado en los artículos 60 y 139 del CCyCN y se presenta como una directiva anticipada que resguarda la dignidad y autonomía de la persona cuya capacidad se ha cuestionado.

La designación deberá ser rodeada de garantías que impidan la restricción cuando no fuera necesaria. Al respecto, el art. 12 de la CDPCD impone 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 son aquellas medidas relativas al ejercicio de la capacidad

44

¹²⁶ Respecto a la posibilidad de designar un apoyo sin mediar una restricción, nos remitimos a lo expuesto en el Capítulo "Decisiones con asistencia"

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".

iv. Otras consideraciones que desaconsejan la restricción judicial del CI

Además de las conclusiones antes planteadas, advertimos otros puntos de índole predominantemente pragmático que desaconsejan la restricción judicial del CI. Las mencionamos a continuación.

a. Las sentencias judiciales en los procesos de determinación suelen restringir el acto de emitir CI en abstracto.

En la generalidad de los casos, la restricción del consentimiento informado es para toda práctica o indicación médica obviando que cada práctica médica presenta su particularidad. Es decir, no distingue en base al grado de complejidad o riesgo que pudiera implicar la práctica profesional. Lo anterior omite considerar que una persona puede, eventualmente, necesitar asistencia para comprender los beneficios y riesgos de una intervención compleja y, sin perjuicio de ello, encontrarse en condiciones de decidir de forma libre respecto a intervenciones sencillas.

La literatura especializada explica que "las decisiones clínicas complejas, que impliquen un balance riesgo beneficio complejo, tales como rechazar la realización de una radiografía de tórax para estudiar una hemoptisis en un paciente fumador, requerirán grados de capacidad más elevados" Por el contrario, "las decisiones clínicas sencillas, tales como aceptar la realización de análisis de sangre para hacer el seguimiento de un diabético estable y no complicado, precisarán grados de capacidad más bajos. El concepto de Escala Móvil parte, por tanto, de la idea de que el establecimiento de la capacidad implica el establecer un punto o nivel de corte en una línea continua que va desde la incapacidad total a la capacidad total. Pues bien, la teoría de la Escala Móvil, lo que dice es que dicho punto de corte no es fijo, sino móvil, y que se desplaza en función de la complejidad de las decisiones a tomar". 127

Por lo demás, resulta clara la Ley 26.657 cuando afirma que el riesgo de daño o la incapacidad sólo pueden deducirse a partir de una evaluación interdisciplinaria (art. 5) y exige que esto se evalúe "en cada situación particular en un momento determinado" (art. 5 in fine).

De lo anterior se concluye que este tipo de prácticas implican truncar anticipadamente la autonomía de la persona, y la coloca en una situación de desigualdad.

b. Implica un traslado de la decisión del consultorio al ámbito judicial

La judicialización del obrar médico se ha presentado como un escollo en la práctica diaria. Al respecto, se ha dicho que "[1]a intervención de los tribunales de justicia argentinos ha sido

45

¹²⁷ LORDA, P. S., SALVADOR, J. J. R., MAROTOC, A. M., Pisa, R. M. L., & Gutiérreze, J. J., "La capacidad de los pacientes para tomar decisiones", Rev. *Medicina Clínica*, 117(11), 419-426, 2001, p. 15

significativa en el contexto de prácticas pasivas de medicina defensiva, sin duda «negativas» (...), que se caracterizan por la omisión voluntaria en la realización de actos médicos que están claramente indicados, con el consiguiente desplazamiento del ámbito de decisión desde el consultorio médico hacia los tribunales de justicia" 128.

Lo anterior perjudica muchas veces al paciente por cuanto avasalla el respeto irrestricto que se le debe al ejercicio de su autonomía y, a su vez, corroe la relación médico paciente que necesariamente debe estar basada en la confianza mutua.

La doctrina señaló al respecto que "Hay letrados que preferirían convertir todas las cuestiones de competencia de los pacientes en asuntos que exigen la participación de asesores jurídicos y tribunales. Esta pretensión, además de interesada, haría imposible la prestación de la asistencia sanitaria, pues convertiría la práctica totalidad de las decisiones terapéuticas actuales en pacientes gravemente enfermos en cuestiones jurídicas. Es preciso que los profesionales sanitarios puedan administrar eficazmente su asistencia sanitaria ofreciendo la información oportuna a los pacientes, protegiéndolos de toda coacción y evaluando su competencia. En los casos en que surge alguna duda o algún problema, el comité de ética asistencial debe estar disponible para asistir en la determinación de la competencia, la cual se mantiene por tanto dentro de la esfera clínica, sin trasladarse a la jurídica. Se trata de una parte de la labor del profesional sanitario en el transcurso de un tratamiento humano. Los profesionales sanitarios deben disponer de pruebas de competencia para emplearlas en estos casos. 129

c. La discapacidad es dinámica y las sentencias tienden a la desactualización

Las sentencias de restricción de capacidad suelen basarse en un único informe interdisciplinario. Habida cuenta que la discapacidad es un concepto dinámico, cabe la posibilidad de que la restricción judicial que se resolvió en base a dicho informe pierda vigencia prontamente. Si bien la actualización — revisión en los términos del CCyCN— de la sentencia puede tener lugar en cualquier momento, a instancias del interesado la norma estipula que podrá continuar produciendo efectos en un plazo máximo de tres años. Esta revisión, por lo demás, implica la producción de una nueva pericia interdisciplinaria con sus respectivos traslados y una nueva audiencia ante el Juez/a (art. 40 del CCyCN).

d. Los procesos de Determinación de Capacidad no necesariamente son iniciados.

No debe pasar inadvertido que el proceso de determinación de capacidad es voluntario ¿Qué sucedería en este caso si se verificarse la *absoluta imposibilidad* y no hubiese sentencia dictada? En estos casos se torna aplicable de forma directa el art. 59 que dispone un listado de personas que pueden brindar el CI por representación: por el representante legal, el apoyo, el cónyuge, el conviviente, el pariente o el allegado que acompañe al paciente. Ello, sin perjuicio de las dificultades interpretativas que representan el requisito de "urgencia" que

_

¹²⁸ Gherardi, C. R., & Gherardi, N. (2007). Ob. precitada.

¹²⁹ DRANE, J., "Ética médica, profesionalidad y la competencia del enfermo. James Drane. A Aproximación al problema de la competencia del enfermo", 2008, 9-36.

impone el art. 59 y que veremos con mayor detalle en el Capítulo "La representación para el Consentimiento Informado"

Esto nos exige reforzar aquellos espacios de evaluación específica. A modo de ejemplo, la tarea del médico en la relación médica sanitaria.

e. Las falencias en la publicidad de las sentencias de restricción de capacidad tornan ineficaces sus efectos para ciertos actos.

De acuerdo al art. 44 del CCyCN, la registración de la sentencia tiene un efecto *erga omnes*. Esto se verifica principalmente en actos patrimoniales de trascendencia cuando la inscripción en el Registro de las Personas es acompañada por la inscripción en los Registros de Propiedad de Inmueble o Automotor. A su vez, estas clases de transacciones exigen, generalmente, la presentación de informes de dominio que reflejan la situación jurídica del vendedor.

Sin embargo, en operaciones transaccionales menores difícilmente las partes involucradas puedan tener acceso a esta información. En la práctica no son infrecuentes la concesión de préstamos bancarios a personas cuya capacidad jurídica para disponer y administrar su patrimonio se encuentra restringida judicialmente. Ello, sin perjuicio de las acciones que luego podrían activarse en los términos de los arts. 44 y 45 del CCyCN.

En el ámbito sanitario, se producen idénticas dificultades. Debemos considerar que la masificación e impersonalización en que desarrollan su actividad los grandes hospitales ha implicado un gran cambio en las relaciones sanitarias y ha contribuido al deterioro de un modelo de relaciones médico-paciente basadas en la confianza¹³⁰. El profesional de la salud no conoce a su paciente. Tampoco requiere informes al registro de personas ante cada intervención. En realidad, la evaluación de competencia es realizada en su consultorio. Eventualmente, el interesado o su entorno podrían mencionar el dictado de una sentencia sobre su capacidad, pero informar dicha circunstancia queda a discreción. Esto convierte a las sentencias en un mecanismo *ineficaz* en lo que respecta a CI.

f. La inclusión de una persona en la categoría de capacidad restringida afecta actos no incluidos en la sentencia

Como vimos, la sentencia que restringe la capacidad de las personas debe detallar los actos que se restringen y las medidas de apoyo a instrumentar. Pero, además de ello, la sentencia en los términos del art. 37 del CCyCN implica la restricción tácita de otros actos (v. art. 110 y 135, art. 176, art. 1678, inc. "b", etc.). Es decir que si se restringe la capacidad para emitir CI de una persona, también encontrará restringida su capacidad para otros actos tales como ser tutor/a (art. 110 del CCyCN).

Lo anterior no sucede si se aplica el enfoque funcional que no acarrea "efectos secundarios" como el antes descripto.

_

¹³⁰ CASADO, M., "La bioética en la gestión hospitalaria. In Gestión Diaria del Hospita", Elsevier, España, 2006, p. 3.

5. Una propuesta en la redacción de sentencias

En función de todo lo anterior, sugerimos el siguiente apartado en la sentencia:

En caso de que el médico tratante evalúe que el interesado no posee competencia para comprender su indicación, se deja constancia que en estos actuados se ha acreditado la idoneidad de [...] para asistir al paciente en carácter de apoyo. En tal caso, deberá dejarse constancia de la modalidad implementada con la firma o huella digital del paciente y el apoyo en el consentimiento informado o la historia clínica. Esto se aplicará siempre y cuando se hubiera agotado la posibilidad de que el paciente lo brinde en forma informada y autónoma, salvo que la demora en que se incurra o la decisión que tome lo coloque en un riesgo de vida cierto e inminente o se verifique el excepcional caso que prevé el art. 59 in fine del Código Civil y Comercial. En caso de conflicto entre el apoyo y el paciente, corresponderá dar intervención al Comité de Ética de la institución de salud (cf. Ley 24.742 y Ley 3302 de CABA) o por un equipo interdisciplinario designado a sus efectos (cf. Art. 5 de la Ley 26657). En caso de que el conflicto persista, las partes involucradas o la institución de salud deberán recurrir a este Tribunal y presentar en este expediente las pruebas que consideren pertinentes.

De este modo, la designación es anticipada pero no contraria al enfoque funcional. La designación anticipada, como la designación de todo apoyo, deberá considerar especialmente la voluntad y preferencias del interesado que, por supuesto, podrá proponer a una persona de su confianza.

Otra variable a considerar podría ser distinguir en las sentencias entre el CI en tratamientos *invasivos* y del CI en los tratamientos *no invasivos*, clasificación que adopta el CCyCN en materia de CI de niños, niñas y adolescentes (en adelante NNyA)¹³¹. Esta distinción permitiría una mayor precisión en las restricciones y se ajustaría a los parámetros de la teoría de la Escala Móvil citada párrafos más arriba.

Si bien a menudo la traspolación de normativa atinente a las infancias a PCD suele ser considerada una infantilización de este último colectivo, no consideramos que sea este el caso. El enfoque del CCyCN en materia de CI de NNyA promueve el abandono de sistemas rígidos en materia de capacidad, y eso es precisamente lo que propiciamos en este trabajo respecto a las PCD.

Al respecto, la doctrina nos recuerda el caso "Gillik" en el que la Corte de los Lores autorizó judicialmente que se les proveyeran métodos anticonceptivos a cinco hermanas menores de 16 años pese a existir una expresa negativa por parte de la progenitora. Para rechazar la petición, la Corte aseveró que "los derechos de los padres existen sólo para beneficio de los hijos y para permitirles cumplir sus deberes" y que "el derecho de los padres a elegir si sus hijos seguirán o no un tratamiento médico concluye cuando los hijos están en

¹³¹ Art. 26 del CCyCN: "...Se presume que el adolescente entre trece y dieciséis años tiene aptitud para decidir por sí respecto de aquellos tratamientos que no resultan invasivos, ni comprometen su estado de salud o provocan un riesgo grave en su vida o integridad física. Si se trata de tratamientos invasivos que comprometen su estado de salud o está en riesgo la integridad o la vida, el adolescente debe prestar su consentimiento con la asistencia de sus progenitores; el conflicto entre ambos se resuelve teniendo en cuenta su interés superior, sobre la base de la opinión médica respecto a las consecuencias de la realización o no del acto médico. A partir de los dieciséis años el adolescente es considerado como un adulto para las decisiones atinentes al cuidado de su propio cuerpo".

¹³² Cámara de los Lores, Gran Bretaña, "Gillick vs. West Norfolk and Wisbech Area Health Authority, 1986.

condiciones de aprehender la opción propuesta". La competencia o capacidad legal para consentir o negar un tratamiento anticonceptivo no depende sólo de la edad, sino también de la madurez del NNyA y de su idoneidad para comprender las consecuencias de su decisión ¹³³ A partir de dicho antecedente, "se construye la doctrina de la capacidad natural, que afirma que el ejercicio de derechos fundamentales depende de las efectivas condiciones de madurez—que se van adquiriendo progresivamente hasta su plenitud—, incorporando el parámetro de mayoría anticipada para actos médicos" ¹³⁴.

La analogía del art. 26 del CCyCN con el tema que nos ocupa permite repensar dos aspectos. Primero, la posibilidad de evaluar la implementación de apoyos no exclusivamente en función de la discapacidad sino también en base a la complejidad del acto médico (invasivo o no invasivo). Segundo, la necesidad de ratificar que el tutelarismo debe cesar indefectiblemente cuando las PCD se encuentran en condiciones de comprender las consecuencias del acto médico.

Por otra parte, en los casos en que la sentencia se dicte en los términos del art. 32 *in fine* del CCyCN y se designe un curador, la restricción es para todos los actos de la vida civil. En estos casos, la imposibilidad de la persona es tal que no se indaga sobre las razones que le impiden decidir, la sola omisión de manifestación es determinante de incompetencia¹³⁵. Este escenario, así presentado, no admitiría mayores matices.

No obstante, consideramos que la sentencia no exime al médico tratante de dar cumplimiento con lo normado por el CCyCN y evaluar, al momento de la práctica médica concreta, "[s]i la persona se encuentra absolutamente imposibilitada para expresar su voluntad al tiempo de la atención médica y no la ha expresado anticipadamente" (al art. 59 del CCyCN). Es decir, el enfoque que se impone es el funcional con la salvedad de que, en caso de verificarse la absoluta imposibilidad, se encuentra designado ya una figura de representación.

¹³³ FAMÁ, María Victoria, "Capacidad progresiva de niñas, niños y adolescentes en el Código Civil y Comercial" LA LEY 20/10/2015, Cita Online: AR/DOC/3698/2015

¹³⁴ FERNÁNDEZ, Silvia Eugenia "El régimen de capacidad en el nuevo Código Civil y Comercial de la Nación", Sup. Especial Nuevo Código Civil y Comercial, vol. 17, p. 11-14, 2014

¹³⁵ HIGHTON, Elena I - WIERZBA, Sandra M., OB. Cit., p. 107.

CAPÍTULO IV. LA REPRESENTACIÓN PARA CONSENTIMIENTO INFORMADO. EL ART. 59 IN FINE DEL CÓDIGO CIVIL Y COMERCIAL DE LA NACIÓN

La ley regula las situaciones en las que el paciente no se encuentra en condiciones de emitir su CI. Corresponde realizar una primera gran división: a) cuando la voluntad del paciente es expresada, pero, a criterio de los profesionales, carece de una acabada comprensión b) cuando el paciente no se encuentra en condiciones de expresar su voluntad de modo alguno.

Como regla general, en el primer supuesto el interesado podrá brindar su consentimiento con *asistencia* y en el segundo caso el CI podrá ser brindado mediante la *representación* de otra persona.

Imponer la intervención de un tercero como condición de validez del acto afecta la autonomía del paciente. Por ello recordamos que, como principio general, el CI debe ser brindado por el paciente. Cuando esto no sea posible, se debe priorizar la asistencia como modalidad (art. 102 del CCyCN). Sólo en casos excepcionales, será válida la representación, supuesto que se abordará a continuación.

1. Marco normativo de la representación en el consentimiento brindado con representación de terceros.

El CCyCN y la Ley 26.529 de Derechos del Paciente son las principales normas que regulan el CI y, en particular, aquel emitido por representación. Parte de la doctrina denomina a esta forma de consentimiento como "de sustitución", aunque el término no resulta el más adecuado puesto que, como veremos, aun en aquellos casos en la persona no puede expresarse, no cabe prescindir de su voluntad.

El artículo 6° de la Ley 26.529 dispone que: "(...). En el supuesto de incapacidad del paciente, o imposibilidad de brindar el CI a causa de su estado físico o psíquico, el mismo podrá ser dado por las personas mencionadas en el artículo 21 de la Ley 24.193, con los requisitos y con el orden de prelación allí establecido (...). Sin perjuicio de la aplicación del párrafo anterior, deberá garantizarse que el paciente en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario".

La norma no especifica la modalidad bajo la cual "podrá ser dado" el CI en tales supuestos. Habida cuenta que la ley se sancionó en un contexto normativo en el que no regía la asistencia como regla, la normativa reglamentaria solo se hace referencia a la función de representación.

En tal sentido, el art. 5 del decreto reglamentario de la Ley de Derechos del Paciente especifica que:

Habrá consentimiento por representación cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones según criterio del profesional tratante, o cuando su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación, y no haya designado persona alguna para hacerlo; en cuyo supuesto, la información pertinente al tratamiento aplicable a su dolencia y sus resultados se dará según el orden de prelación referido anteriormente para tales fines. También operará este consentimiento por representación en el caso de los pacientes incapacitados legalmente o de menores de edad que no son capaces intelectual o emocionalmente de comprender los alcances de la práctica a autorizar. Cuando los mismos puedan comprender tales alcances, se escuchará su opinión, sin

perjuicio de suministrarse la información a las personas legalmente habilitadas, para la toma de decisión correspondiente. Para este consentimiento deberán tenerse en cuenta las circunstancias y necesidades a atender, a favor del paciente, respetando su dignidad personal, y promoviendo su participación en la toma de decisiones a lo largo de ese proceso, según su competencia y discernimiento.

Por su parte, el CCyCN¹³⁶ en su artículo 59 establece en su parte pertinente que:

Si la persona se encuentra absolutamente imposibilitada para expresar su voluntad al tiempo de la atención médica y no la ha expresado anticipadamente, el consentimiento puede ser otorgado por el representante legal, el apoyo, el cónyuge, el conviviente, el pariente o el allegado que acompañe al paciente, siempre que medie situación de emergencia con riesgo cierto e inminente de un mal grave para su vida o su salud. En ausencia de todos ellos, el médico puede prescindir del consentimiento si su actuación es urgente y tiene por objeto evitar un mal grave al paciente.

Como se advertirá, las normas transcriptas plantean una regulación diferente. Parte de la doctrina ha señalado que si bien la Ley 26.994 –que sanciona el CCyCN– no dispone en forma expresa la derogación de la Ley 26.529 de los Derechos del Paciente, al existir una palmaria discordancia normativa entre dos normas existentes a nivel nacional sobre la materia, se debe interpretar su derogación tácita en función del principio "ley posterior deroga ley anterior" ¹³⁷.

La interpretación anterior no es pacífica. Se ha dicho también que "el CCyC no deroga la ley 26.529" y que "los Fundamentos que acompañan el Proyecto explican que el CCyC no afecta las leyes que conforman estatutos cerrados, que permanecen vigentes. El CCyC, a través de los arts. 58, 59 y 60, procura regular e incorporar el núcleo duro del derecho a la salud. Este núcleo duro significa que no se puede proteger menos de lo que protege el CCyC. Consecuentemente, en caso de existir diferencias o incompatibilidades entre ambos textos — el CCyC y la ley— hay que buscar, pues, la norma más protectoria de los derechos en juego; si es la ley especial, será la ley especial; si es el Código, será el Código" 138.

Compartimos esta última tesitura. Principalmente, por cuanto la ley especial aborda cuestiones que el CCyCN omite. Lo anterior exige realizar un análisis comparativo entre las normas vigentes sobre aquellos puntos en que se verifican superposiciones de normativización y determinar qué norma representa mayores garantías a los derechos del paciente. Esta posición exige un diálogo entre las normas que sucintamente se presenta en los puntos siguientes.

i. Supuestos que habilitan la representación

Como vimos, la Ley 26.529 de LDP admite el consentimiento por representación para los casos de: 1) los pacientes con incapacidad, y 2) aquellas personas imposibilitadas de brindar el consentimiento informado a causa de su estado físico o psíquico (art. 6). Según el decreto

¹³⁷ FRISICALE, María L. - GIROTTI BLANCO, Sofía, "Decisiones por sustitución en la relación médico-paciente. Apostillas sobre la Ley 26.529, el Decreto 1089/12 y el Nuevo Código Civil y Comercial. Segunda parte", MJ-DOC-7009-AR | MJD7009, 18/12/2014.

¹³⁶Aprobado mediante Ley 26.994 el 1/10/2014.

¹³⁸ Comentario de LAMM, Eleonora en HERRERA, Marisa; CARAMELO, Gustavo y PICASSO, Sebastián, "Código Civil y Comercial de la Nación comentado. Título preliminar y Libro primero", Infojus, Buenos Aires, 2015, p. 82

1089/2012 esto se produce en los siguientes supuestos 1) cuando los pacientes que no sean capaces de tomar decisiones según criterio del profesional tratante, o cuando su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación; 2) cuando los pacientes son incapacitados legalmente; y 3) cuando los pacientes son menores de edad (art. 5, segundo y tercer párrafo del decreto).

Por su parte, para el CCyCN, la decisión puede ser solo por representación si el paciente se encuentra «absolutamente imposibilitado para expresar su voluntad» y no la ha expresado anticipadamente, clara referencia a las directivas anticipadas que prevé el art. 60 del CCyCN¹³⁹.

Se ha señalado que "el criterio adoptado por el CCyCN respeta las prescripciones de las convenciones internacionales que obligan a los Estados a suprimir, o limitar al máximo posible, los sistemas de sustitución en la toma de decisión y, además, es coherente con la idea misma de competencia, cuya finalidad es ampliar la participación del paciente en la toma de decisiones y no limitarla" .

Nuevamente concordamos con esta mirada. El consentimiento informado por representación, a partir de la sanción del CCyCN, ha quedado limitado a casos verdaderamente excepcionales y ello guarda relación con los preceptos de la CDPCD (art. 12).

El citado art. 59, además de la "absoluta imposibilidad..." incorpora un requisito más para que consentimiento pueda ser brindado por un tercero: que "medie situación de emergencia con riesgo cierto e inminente de un mal grave para su vida o su salud". Agrega la norma que si no hay personas que puedan dar el consentimiento, el médico puede prescindir de dicha garantía si considera que hay una "urgencia" y su intervención "tiene por objeto evitar un mal grave al paciente".

Al respecto, Gómez Jiménez entiende que las situaciones de emergencia son aquellas de riesgo vital inmediato y cuya intervención depende radicalmente del tiempo. Son situaciones de alto riesgo, con inestabilidad fisiológica o dolor intenso. Las situaciones urgentes, en cambio, son aquellas de riesgo vital potencial, que generalmente requieren múltiples exploraciones diagnósticas y/o terapéuticas en pacientes con estabilidad fisiológica.¹⁴¹

El CCyCN no brinda precisiones sobre este punto. Deberemos tomar apunte de una resolución ministerial para encontrar, en el marco legal argentino, referencias al respecto. La Resolución del Ministerio de Salud de la Nación 428/01 considera, a los efectos de describir la planta física de los servicios de guardia de emergencia de los establecimientos asistenciales, que son pacientes de emergencia aquellas personas en estado crítico con

¹³⁹ Recordamos que el CI por representación en caso de niñas, niños y adolescentes — normado por el CCyCN— excede el marco de esta investigación y por ello no es referido en el apartado.

¹⁴⁰ HERRERA, Marisa; CARAMELO, Gustavo y PICASSO, Sebastián, Código Civil y Comercial de la Nación comentado. Título preliminar y Libro primero, Infojus, Buenos Aires, 2015, pág. 145.

¹⁴¹ Ver cita GÓMEZ JIMÉNEZ, J. "Clasificación de pacientes en los servicios de urgencias y emergencias: Hacia un modelo de triaje estructurado de urgencias y emergencias", Emergencias Revista Científica de la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias, 15, 2003, pp. 170-17 en Ob.cit. FRISICALE, María L. - GIROTTI BLANCO.

inminencia de muerte; y define como pacientes de urgencia a aquellas personas que ingresan con una patología aguda, de moderada o severa gravedad, pero sin muerte inminente por ella.

Según Palacios, este supuesto supone varios requisitos que deben confluir: 1. Que la persona se encuentre absolutamente imposibilitada para expresar su voluntad al tiempo de la atención médica, 2. Que la persona no haya expresado dicha voluntad anticipadamente. 3. Que medie situación de emergencia con riesgo cierto e inminente de un mal grave para su vida o su salud. 143

Un análisis rigorista de este recaudo podría llevarnos a resultados paradójicos. La atención médica a una persona absolutamente imposibilitada de interactuar podría entenderse circunscripta solo a situaciones de emergencia (con el consentimiento de su representante) o de urgencia (prescindiendo del CI). Consideramos aquí que, en afán de limitar este supuesto de excepción, se ha caído en un despropósito.

En esta línea, Frisicale y Girotti afirman que "[e]s criticable la regulación que adoptó el nuevo Código Civil y Comercial porque se aparta de las disposiciones internacionales sobre la materia, y establece una discriminación entre los pacientes que pueden acceder voluntariamente a un tratamiento médico y aquellos que no pueden hacerlo". 144

Es posible interpretar que el legislador pretendió es que, en casos de absoluta imposibilidad transitoria, no se adopten decisiones si es posible aguardar la recuperación del paciente y su consulta directa. Sin embargo, en los casos en los que no se verifica ni urgencia ni emergencia, cuando la "absoluta imposibilidad" es permanente o no reversible a corto plazo, la norma se presenta como un obstáculo para la actuación profesional del médico. ¹⁴⁵

ii.Representantes. Enunciación.

El art. 4º del decreto 1089/2012¹⁴⁶ dispone que, en los supuestos de "*incapacidad del paciente o imposibilidad de comprender la información a causa de su estado físico o psíquico*" el consentimiento informado será conferido según el orden de prelación que establece artículo 21 de la Ley Nº 24.193¹⁴⁷. Al listado remitido, el decreto incorpora —en el último lugar— a quien, sin ser el cónyuge del paciente, convive o esté a cargo de la asistencia o cuidado del paciente.

El orden de prelación se constituye para la Ley 26.529, entonces, de la siguiente manera: a) El cónyuge no divorciado conviviente o la persona que sin ser su cónyuge convive con el

¹⁴² Aprobada el 25 de abril de 2001, publicada en el Boletín Oficial n° 29.646, p. 2, el 11 de mayo de 2001.

¹⁴³ PALACIOS, Agustina, "Interrupción voluntaria del embarazo y personas con discapacidad. Revista de Derecho de Familia, Edición Extraordinaria sobre Derecho y Realidad: primeros estudios de la ley de IVE y el "Plan mil días", TR LALEY AR/DOC/200/2021.

¹⁴⁴ Ob.cit. FRISICALE, María L. - GIROTTI BLANCO.

¹⁴⁵ Al respecto ver propuesta de reforma del art. 59 del CCyCN.

¹⁴⁶ Reglamentación de la Ley de Derechos del Paciente

¹⁴⁷ Ley 24.193, denominada Trasplante de Órganos y Órganos Anatómicos, publicada en el Boletín Oficial N° 27.625, el 26 de abril de 1993.

paciente en relación de tipo conyugal no menos antigua de tres (3) años, en forma continua e ininterrumpida; b) Cualquiera de los hijos mayores de dieciocho (18) años; c) Cualquiera de los padres; d) Cualquiera de los hermanos mayores de dieciocho (18) años; e) Cualquiera de los nietos mayores de dieciocho (18) años; f) Cualquiera de los abuelos; g) Cualquier pariente consanguíneo hasta el cuarto grado inclusive; h) Cualquier pariente por afinidad hasta el segundo grado inclusive; i) El representante legal, tutor o curador; j) persona que sin ser el cónyuge del paciente, convive o esté a cargo de la asistencia o cuidado del paciente aunque sin alcanzar los tres (3) años de convivencia, en forma continua e ininterrumpida¹⁴⁸.

El art. 59 del Código Civil y Comercial, en cambio, no remite al orden fijado por el artículo 21 de la ley 24193 y elabora su propio listado. Estipula que pueden emitir el consentimiento informado: el representante legal, el apoyo, el cónyuge, el conviviente, el pariente o el allegado que acompañe al paciente.

El listado trae varias novedades. En lo que respecta al marco referencial de este trabajo, advertimos en primer término que se han incorporado las figuras de apoyo y de curador. Sin perjuicio de señalar que analizaremos estas figuras más adelante¹⁴⁹, veremos a continuación qué rol cumplen estas figuras en el esquema del art. 59 del CCyCN.

a. La figura de apoyo como representante

El apoyo que por definición debe promover la manifestación de voluntad *actual* de la persona (art. 43 y art. 101 del CCyCN) y que, por ende, se vincula mayormente con funciones de asistencia, adquiere en el supuesto excepcional que prevé el art. 59 *in fine* facultades de representación.

Si bien el apoyo puede detentar facultades de representación en los términos del artículo 101 inciso c), esto constituye una excepción siendo la asistencia su ámbito natural.

Si consideramos que el artículo alude a los apoyos judiciales, encontramos al menos 3 lecturas posibles:

- 1. Que la norma, al hablar de apoyo se encuentre haciendo referencia exclusivamente a los apoyos judiciales que, por sentencia dictada en los términos del art. 37 del CCyCN, cuentan con autorización para brindar el consentimiento por representación.
- 2. Que se refiere a aquellos que han sido designados tanto para representar como para asistir a la persona en ocasión de brindar el consentimiento. Este último supuesto sería el caso de aquella persona que, si bien al momento de la sentencia requería la asistencia de un apoyo para poder expresar su voluntad, al momento del acto médico concreto se encuentra absolutamente imposibilitada de hacerlo. La función de representación se le asigna no en virtud de una decisión judicial sino por imperio legal.

¹⁴⁸ Cfme. armonización del artículo 21 de la Ley Nº 24.193 y del art. 4º del decreto 1089/2012

¹⁴⁹ Ver Capítulos IV y V

3. Podríamos avanzar un poco más y considerar que la facultad que confiere el art. 59 del CCyCN se extiende a toda clase de apoyo judicial, independientemente de la función que el Juez le ha otorgado. En verdad, esto nos parece excesivo. En caso, por ejemplo, de que el apoyo se encuentre exclusivamente facultado para asistir o representar a la persona en la celebración de actos patrimoniales ¿tendría sentido que la ley lo considere idóneo per se para tomar decisiones de orden personalísimo en representación del paciente?

Además de lo anterior, es de destacar que el art. 59 no requiere necesariamente que el apoyo sea consecuencia de una decisión judicial sobre el estatus del sujeto. Recordemos que los apoyos encuentran dos fuentes: la judicial y la extrajudicial (cfme. art 43).

De algún modo, la inclusión del apoyo extrajudicial en el listado que propone el art. 59 actúa como una subcategoría. Cuando el paciente presente una discapacidad que no le permita expresar su voluntad, el cónyuge, el conviviente, el pariente o el allegado que lo acompañe actuarán bajo la forma de apoyo. Su legitimidad para actuar tendrá basamento en una cuestión fáctica vinculada con los afectos y la relación entre la persona y el paciente.

En rigor, entendemos que será la realidad sanitaria y la lectura que realizará el profesional sobre la red socioafectiva del paciente la que definirá qué apoyo – judicial o extrajudicial-debe representarlo.

b. El representante legal: curadores, progenitores y tutores.

El representante legal, que en la ley 24.193 ocupa el último lugar de la lista, en el art. 59 del CCyCN encabeza la enumeración. Adherimos a Lafferriere cuando señala que la norma, al referirse al representante legal, hace alusión a la figura de curador prevista en los términos del artículo 32 *in fine* del mismo cuerpo normativo y, en segundo lugar, a los progenitores y los tutores ¹⁵⁰.

Conforme reza el art. 32 del CCyCN en su último párrafo, la designación de un curador es de carácter excepcional en los casos en que la persona se encuentre «absolutamente imposibilitada de interaccionar con su entorno y expresar su voluntad por cualquier modo, medio o formato adecuado». El presupuesto jurídico-fáctico que habilita la designación del curador (cfme. art 32 del CCyCN) es también el que, en ocasión de la atención médica, lo faculta para emitir por representación el consentimiento informado de su curado (cfme. Art. 59)¹⁵¹.

Cuadra mencionar que, conforme establece el CCyCN, la principal función del curador es la de "cuidar a la persona y los bienes de la persona incapaz, y tratar de que recupere su salud" (art. 138 del CCyCN) y que quien ejerce la curatela es siempre representante legal de la persona declarada incapaz (arts. 117 y 138 del CCyCN).

¹⁵¹ Cabe señalar que, realizando una lectura armónica del art. 32 la absoluta imposibilidad que justifica la designación de un curador debiera ser "permanente o prolongada", exigencia que no plantea el art. 59 *in fine*.

¹⁵⁰ LAFFERRIÈRE, J.N. "¿Quién decide?: orden de prelación para el consentimiento por representación en la legislación argentina", Visión Jurídica Ediciones,2017. Disponible en: https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/9001

Generalmente, la designación de un curador se establece mediante una sentencia dictada en el marco de un proceso de determinación de capacidad (regulado por el art. 31 y sgtes.), aunque la normativa habilita también su designación anticipada por aplicación de los art. 60 y 139 del CCyCN.

En el caso de las designaciones efectuadas en los términos del art. 139, deberán ser aprobadas judicialmente. En cambio, la designación efectuada en el marco del art. 60 —que permite la designación de un curador para el exclusivo cometido de brindar CI —no exige dicho recaudo.

En caso de las designaciones en las sentencias que prevé el art. 37 del CCyCN, podría decirse que el CCyCN produce una suerte de duplicación. El curador se encuentra facultado a actuar por imperio de la sentencia que lo designó y, a su vez, por las facultades que le asigna el art. 59 del CCyCN.

No consideramos redundante la reiteración que efectúa la norma. Exigir que la «absoluta imposibilidad de expresar la voluntad» se encuentre presente al momento de la atención médica constriñe a los profesionales de la salud a analizar la situación actual del interesado y no ceñirse al contenido de una sentencia que podría, eventualmente, no poseer un verdadero correlato con la realidad efectiva del paciente. Debe considerarse que las sentencias de restricción de capacidad se revisan cada tres años (art. 40 del CCyCN) y que el cuadro que en su oportunidad motivó una sentencia con ciertas restricciones pudo haberse modificado al momento del acto médico. Por lo demás, la previsión que realiza el art. 59 se torna indispensable en los casos en que la designación del curador fuera efectuada en los términos del art. 60 del CCyCN.

iii. El orden de prelación de los representantes. Curadores y apoyos primero.

Lafferriere entiende que, si hubo una intervención judicial, se dictó sentencia y se designó un "representante" con específicas funciones para estos casos, ese representante debe ser el primero en el orden de prelación. Vale aclarar que el mencionado autor considera que la enumeración que efectúa el CCyCN conserva el orden de prelación como sistema. Pero ¿es así?

Al respecto, la doctrina no es pacífica. Para Tobías, el texto del artículo 59 "[e]l texto legal no plantea un orden de prelación ni prioriza al que en esos momentos se ocupa del paciente". 152

En el mismo orden, se ha afirmado que el CCyCN "no establece un orden de prelación entre los diferentes representantes, se utiliza la conjunción «o». Tampoco se dispone un orden de

56

¹⁵² TOBÍAS, José W., en *Código Civil y Comercial Comentado. Tratado Exegético*, Alterini, Jorge Horacio (Director), Buenos Aires, La Ley, 2015, Tomo I, p. 620-622.

exclusión entre los mismos ni se remite a otra normativa del ordenamiento jurídico para completar la disposición"¹⁵³. Del mismo modo se ha pronunciado parte de la doctrina¹⁵⁴.

En concordancia con la línea hasta aquí trazada, consideramos que dotar al listado que realiza el art 59 del CCyCN de un orden de prelación taxativo no resultaría adecuado a la realidad sanitaria.

En esta línea, Frisicale y Girotti se preguntan: "¿estará mejor capacitado un pariente consanguíneo hasta el cuarto grado (que no tiene contacto familiar habitual con el paciente) para decidir de acuerdo a como lo hubiese hecho el paciente ¹⁵⁵o, por el contrario, estará en mejores condiciones para tomar una decisión de acuerdo a ese parámetro el amigo que convive diariamente con el paciente? Aún más, ¿por qué debería prevalecer la decisión de cualquiera de los padres por sobre la de los hermanos mayores de edad del paciente, cuando este último no tiene comunicación ni relación de hecho actual alguna con sus padres?" ¹⁵⁶

No hay dudas de que el vínculo de parentesco no presupone necesariamente una relación de confianza con el paciente. Por lo demás, lo cierto es que el CCyCN no hace mención expresa a un orden de prelación. En base a esto último y frente a la inconveniencia que supondría un esquema rígido, propiciamos aquí que no existe orden de prelación en el art. 59 del CCyCN.

Sin embargo, nos permitimos diferenciar la situación del curador y el apoyo judicial (aquel designado específicamente para asistir o representar en materia de consentimiento informado) del resto de las figuras que menciona la lista y colocarlos en una posición de privilegio. Y no por ser los primeros que el art. 59 coloca en su listado. Ya hemos dicho que para nosotros la lista no es secuencial. Los motivos son otros.

La idoneidad de estas figuras es verificada por un Juez en base a informes interdisciplinarios. Sus designaciones deben ser consultadas a la persona interesada. El vínculo está sujeto a control judicial y al contralor del Ministerio Público y a la aplicación de salvaguardas que tiendan a garantizar el buen desempeño de los sistemas de apoyos. La designación es notificada de forma presencial al interesado y la sentencia publicada en el Registro de Menores e Incapaces y en el Registro Civil de cada jurisdicción. Esto significa que es erga omnes¹⁵⁷.

Todas estas particularidades nos llevan a pensar que los apoyos y curadores (designados específicamente para asistir o representar en materia de consentimiento informado) deben ser

¹⁵³ FRISICALE, María L. - Girotti Blanco, Sofía, Decisiones por sustitución en la relación médico-paciente. Apostillas sobre la Ley 26.529, el Decreto 1089/12 y el Nuevo Código Civil y Comercial. Segunda parte,18-dic-2014, MJ-DOC-7009-AR | MJD7009).

¹⁵⁴ NAVARRO FLORIA, Juan G., "Los derechos personalísimos", Buenos Aires, El Derecho, 2016, p. 74 y SAUX, Edgardo I., Código Civil y Comercial Comentado, T. I, Lorenzetti, Ricardo Luis (Director), Santa Fe, Rubinzal-Culzoni Editores, 2014, p. 309.

¹⁵⁵ Ver referencias al criterio Substituted judgement efectuado en el punto II, 2 del presente capitulo.

¹⁵⁶ FRISICALE, María L., GIROTTI BLANCO)

¹⁵⁷ Ello, sin perjuicio de las críticas al sistema registral que se efectuarán más adelante.

considerados especialmente al momento de otorgar el consentimiento informado por representación.

En conclusión: no hay mención expresa en el art. 59 a ningún orden de prelación y, en nuestra opinión, debemos atenernos a la realidad sanitaria del paciente y no a la rigidez que plantea el orden de una lista. No obstante, las figuras de apoyo judicial y curador deben ser colocadas en una situación de privilegio puesto que sus designaciones han sido producto de un proceso de selección especialmente previsto en beneficio de la persona. En principio, la relación de confianza entre el curador y su curado se reflejará en la realidad sanitaria y no habrá contradicción. Y en caso de conflicto de intereses, la situación deberá ser elevada al juez competente del proceso de determinación de capacidad que designó al representante o asistente legal.

2. Conflicto entre representantes

El decreto 1089/2012 reglamentario de la Ley 26.529 de Derechos del Paciente dispone en su artículo 5 que en caso de conflicto entre las personas ubicadas en un mismo grado dentro del orden de prelación se requerirá la intervención del comité de ética institucional respectivo, que en su caso decidirá si corresponde dar lugar a la intervención judicial, sólo en tanto resultaren dificultades para discernir la situación más favorable al paciente.

El art. 10 del decreto 1089/2012 establece: "Ante dudas sobre la prevalencia de una decisión de autorización o revocación, en los casos en que hubiere mediado un consentimiento por representación, debe aplicarse aquella que prevalezca en beneficio del paciente, con la intervención del comité de ética institucional respectivo, fundado en criterios de razonabilidad, no paternalistas. Para ello, se dará preeminencia a la voluntad expresada por el paciente en relación a una indicación terapéutica, incluso cuando conlleve el rechazo del tratamiento". ¹⁵⁸

Eventualmente, el conflicto podría darse entre curadores o personas de apoyo. Recordemos que, a partir de la sanción del CCyCN, se admite la designación conjunta de curadores y apoyos judiciales¹⁵⁹. En caso de prolongarse el conflicto entre los representantes designados judicialmente o el conflicto de intereses el/los representantes y la persona involucrada, deberá ponerse en conocimiento dicho extremo al Juez natural que intervino en la determinación de capacidad.

Vale recordar que el sistema de apoyos se desarrolla conjuntamente con las salvaguardias, cuyo objetivo es asegurar 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

¹⁵⁹ Si bien esta tesitura era ya jurisprudencialmente admitida con anterioridad al 2015, el CCyCN introdujo su reconocimiento expreso en su art. 32.

¹⁵⁸ Este punto fue tratado por la Corte Suprema antes de la entrada en vigencia del CCC en la causa "MAD" por sentencia del 7 de julio de 2015 que veremos a continuación.

periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. (art. 12, punto 4 de la CDPCD).

3. Ausencia de red socioafectiva

Poco se ha desarrollado en la normativa la situación del paciente que requiere asistencia o representación para emitir consentimiento informado, pero no cuenta con una red socio afectiva que pueda cumplir dicha función. Dicho de otro modo, la situación del paciente que no cuenta con ninguna de las personas que enumera el art. 59 del CCyCN (representante legal, apoyo, allegado etc.).

Según un estudio del BID del año 2020, en Argentina 7,1 millones de personas son adultos mayores y se estima que alrededor de 1,6 millones viven solos, especialmente en las ciudades más grandes. Lo anterior se refleja a nivel mundial: en el 2021 la Organización Mundial de la Salud (OMS) aseguró que entre 20% y 34% de las personas mayores en China, Europa, América Latina y Estados Unidos se sienten solas. 160

En estos supuestos, y en todos aquellos en que las personas no cuenten con red, corresponde al Estado *proporcionar acceso a apoyo para las decisiones relativas a los tratamientos psiquiátricos y otros tratamientos médicos*¹⁶¹. El apoyo se deberá ofrecer gratuitamente o a un costo nominal hasta el máximo que permitan los recursos disponibles y teniendo en cuenta la disparidad de género en los ingresos y el acceso a los recursos financieros" ¹⁶².

Sobre este punto, se torna de suma relevancia la función que le corresponde al Ministerio Público de la Defensa (en adelante MPD) en los términos del art. 103 in fine del CCyCN que establece que "el ámbito extrajudicial, el Ministerio Público actúa ante la ausencia, carencia o inacción de los representantes legales, cuando están comprometidos los derechos sociales, económicos y culturales".

El MPD podría intervenir en estos casos a través de las Defensorías Públicas Curadurías o las Defensorías de Menores e Incapaces. Entre los deberes y atribuciones específicos de estos últimos, la Ley orgánica del MPD les encomienda "intervenir en el ámbito extrajudicial ante la ausencia, carencia o inacción de los representantes, cuando estén comprometidos los derechos económicos, sociales y culturales. En su caso, pueden adoptar aquellas medidas urgentes propias de su ámbito funcional y de acuerdo con la normativa específica en la materia" (art. 43 inc. "d" de la Ley 27.149).

 $^{^{160}} https://www.lanacion.com.ar/salud/la-soledad-no-deseada-ya-es-un-problema-de-salud-publica-a-nivel-mundial-nid30012023/$

¹⁶¹ Observación N° 1 del Comité de DPCD, párrafo 41.

¹⁶² Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad 20/12/2016 CRPD/C/11/4, año 2014, disponible en: https://ap.ohchr.org/documents/dpage_s.aspx?si=A/HRC/34/58 en 2022.

La instrumentación de los apoyos en estos casos excepcionales y la aplicación de la norma precitada exceden el ámbito de este trabajo, pero creemos fundamental introducirlo para su profundización en estudios posteriores¹⁶³.

4. Criterios para adoptar la decisión

Hasta aquí hemos abordado *quién* debe brindar el CI por representación frente a un caso en el que no es posible recabar la voluntad actual del paciente y no se registran directivas anticipadas. Ahora bien, individualizado dicho representante cabe preguntarnos lo siguiente: ¿con qué criterio tomará la decisión en representación del paciente? ¿Qué parámetros deberá considerar para decidir respecto a un derecho personalísimo que le pertenece a un tercero?

La Ley 26.529 de Derechos del Paciente establece que se debe decidir "en beneficio del paciente". En tal sentido, resulta interesante el aporte que efectúa la doctrina española¹⁶⁴ en cuanto a que la actuación en beneficio del paciente puede ser evaluada por el tercero de tres modos distintos: a) conforme a valoraciones subjetivas del tercero decisor; b) conforme a lo que el paciente habría decidido en caso de poder formular su decisión c) conforme a una ponderación objetiva de las opciones médicamente indicadas para la vida y la salud del paciente.

i. Valoraciones subjetivas del tercero decisor

En estos supuestos, el representante, tras recibir la información sanitaria de rigor, adopta la decisión en base a su propio juicio de valor. Esta tesitura debe ser descartada por constituir una práctica sustitutiva de la voluntad y no respetar la autonomía del paciente que, aun en el caso de encontrarse absolutamente imposibilitado de interactuar con su entorno, debe ser considerada.

ii.El Criterio del «Substituted Judgement»

El objetivo bajo este criterio es descifrar lo que el paciente habría decidido en caso de poder expresar su voluntad. Cabe distinguir dos conceptos: testimonio de voluntad anticipada y voluntad hipotética. Hablamos de testimonio de voluntad anticipada cuando alguien ya ha expresado su voluntad en relación con una determinada clase de intervención y el representante atestigua cuál era la voluntad real del paciente. El término voluntad hipotética, en cambio, se refiere a los supuestos en los que nadie puede testimoniar una declaración previa de voluntad referida a la específica situación en la que debe prestarse el consentimiento, pero en los que el decisor sustituto intenta reconstruir cuál habría sido la voluntad del sujeto con base en otros datos (como su religión, su filosofía vital, sus valores, su opinión respecto de supuestos similares, etc.)¹⁶⁵.

Este es el criterio que propicia el Comité de DPCD al afirmar que [c]uando, pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad y las preferencias de

¹⁶³ Nos remitimos al comentario del art. 253 del Código Civil Español efectuado en el Capítulo IV .

¹⁶⁴ DOPICO GÓMEZ-ALLER, J. (2010). Ob. precitada. p. 56.

¹⁶⁵ DOPICO GÓMEZ-ALLER, J. (2010). Ob. precitada. p. 59

una persona, la determinación del "interés superior" debe ser sustituida por la "mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias". 166

La principal crítica a este criterio se relaciona con la dificultad de verificar que la supuesta voluntad del paciente no sea en realidad el reflejo de los propios juicios de valor de los representantes. En esta línea, se ha dicho que: ...puede bastar con que el familiar o allegado con suficiente cercanía al paciente diga cuál era la voluntad del paciente para que se adopte esa decisión. Esto difumina enormemente los límites fácticos entre este criterio y el de las valoraciones subjetivas del representante¹⁶⁷.

En efecto, "[e]l criterio del juicio sustitutivo exige una enorme honestidad moral. El sustituto tiene que ser capaz de poner entre paréntesis sus propias opiniones para ponerse en el lugar de la persona a la que sustituye. Existe el riesgo de que lo que el sustituto expresa como "juicio sustitutivo" no sea más que su propia opinión, deseo o juicio". 168

Zaffaroni¹⁶⁹ considera que el testimonio de los terceros es perfectamente válido y conforma una expresión cierta de voluntad siempre y cuando se trata de un curso previsible para el propio paciente, como es el de una enfermedad progresiva. No obstante, agrega el autor, ello es muy dudoso cuando se trata de un hecho accidental o patológico que el paciente no podía prever. En estos supuestos, el tercero sólo puede testimoniar acerca de una manifestación muy general y abstracta, no vivenciada como posible por la persona. Al respecto, el autor analiza:

La verdadera naturaleza de lo que el tercero informa no pasa de ser una inferencia que lleva a una presunción, porque el tercero no tiene otro recurso que proceder de esta forma, presumiendo, a partir de la manifestación general del paciente, que en el caso concreto optaría por rechazar el tratamiento que éste nunca previó ni pudo prever que podría serle aplicable, y cuya misma existencia incluso podía haber ignorado. (...) ¿Hasta qué punto y con qué precisión pueden testimoniar los terceros habilitados a hacerlo? ¿Está testimoniando o presumiendo en los casos en que la situación crítica no era previsible para el paciente imposibilitado? ¿Qué debe entenderse en los casos en que el paciente ni siquiera conocía la existencia del posible tratamiento?"

Lo anterior se vincula explícitamente con el aspecto probatorio. Sobre ello se han elaborado ciertas reglas frente a declaraciones contradictorias respecto a la voluntad anticipada o hipotética del paciente. Así, en paridad de condiciones, una declaración tiene más peso probatorio a) Cuanto más concretamente esté expresada b) Cuanto más directamente se refiera al propio paciente c) Cuanto mayor sea el número de fuentes probatorias d) Cuanta mayor fiabilidad tengan dichas fuentes e) Cuanto más reiteradas hayan sido las manifestaciones del paciente 170.

¹⁶⁶ Observación general Nº 1, 2014, párrafos 21 y .29 inc. "b"

¹⁶⁷DOPICO GÓMEZ-ALLER, J. (2010). Ob. precitada, p. 60.

¹⁶⁸ BARRIO CANTALEJO, SIMÓN LORDA, "Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida del paciente", Revista Española de Salud Pública, n.º 4-2006, p. 307.

¹⁶⁹ ZAFFARONI, Eugenio Raúl, "Muerte digna: una sentencia ejemplar", DPyC 2015 (septiembre), 03/09/2015, AR/DOC/2738/2015.

¹⁷⁰ V. cita a Buchanan, Allen E.; Brock, Dan W., Deciding for Others: The Ethics Of Surrogate Decision Making, Cambridge: Cambridge University Press, 1990 (reimp. 1998), p. 120-121 en GÓMEZ-ALLER: art. cit. pag.61.

iii.El criterio objetivo

Este criterio excluye el principio bioético de autonomía, centrándose sólo en el de beneficencia¹⁷¹. Es decir, persigue aplicar la solución que el saber médico estima más conveniente independientemente de la voluntad, perfil o preferencias del paciente.

El problema que se plantea es determinar la medida más beneficiosa "ya que frecuentemente surgen divergencias entre el criterio profesional y las preferencias del paciente, por ello las decisiones basadas exclusivamente en el principio de beneficencia suelen ser discutibles especialmente si colisionan con los principios de autonomía y de justicia". ¹⁷²

Por ello, este criterio no debe imponerse ante la decisión autónoma del paciente. Sin embargo, en ausencia de manifestación de la voluntad específica del paciente capaz (ya sea mediante un documento de instrucciones previas, ya mediante el testimonio de un pariente o allegado) v ante la imposibilidad de reconstruir su voluntad hipotética, resulta razonable aplicar el criterio objetivo que se centrará en la atención a la salud, la vida y el bienestar del paciente, según «criterios objetivos médica y socialmente consensuados» ¹⁷³. En este sentido, se ha explicado que, incluso en situaciones de crisis, se debe prestar apoyo a las personas con discapacidad, proporcionándose información exacta y accesible sobre las opciones de servicios disponibles. Solo en caso de ausencia de medidas de planeación anticipada¹⁷⁴, y que después de realizar "un esfuerzo considerable" por obtener el consentimiento no sea posible determinar la voluntad y las preferencias de una persona, es permisible la determinación de la "mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias" lo cual "implica determinar lo que la persona habría deseado", tomando en "las preferencias, los valores, las actitudes, los argumentos y los hechos anteriores, incluidas las formas de comunicación verbales o no verbales, de la persona concernida" 175. Esto no constituye una determinación en función de su "interés superior", ya que este no es una salvaguardia que cumpla con el respeto del derecho a la capacidad jurídica en relación con los adultos ¹⁷⁶.

Al respecto de esta situación excepcional, el Tribunal Europeo de Derechos Humanos admitió que "Existen situaciones donde los deseos de una persona impedida en sus facultades

¹⁷¹ SIMÓN, P., y Barrio, I., "¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces. Madrid, Ed. Triacastela, 2004, p. 106.

¹⁷² CASADO, M. (2006), p. 455/472.

¹⁷³ DOPICO GÓMEZ-ALLER, J. (2010). Ob. precitada, p. 62-6.

¹⁷⁴ Informe del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, A/72/55, Directrices sobre el derecho a la libertad y la seguridad de las personas con discapacidad, párr. 22 y 124. Ver también, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación General No. 1: Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley, 19 de mayo de 2014, U.N. Doc. CRPD/C/GC/1, párr. 42.

¹⁷⁵ Informe de la Relatora Especial de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, 12 de diciembre de 2017, U.N. Doc. A/HRC/37/56, párr. 31.

¹⁷⁶ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación General No. 1: Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley, 19 de mayo de 2014, U.N. Doc. CRPD/C/GC/1, p. 21.

mentales pueden ser válidamente reemplazados por los de otra persona que actúe en el marco de una medida de protección y que, en ocasiones, resulta difícil determinar los verdaderos deseos y preferencias de la persona en cuestión" ¹⁷⁷.

A modo de síntesis, y siguiendo el esquema que propone la doctrina española¹⁷⁸, es dable concluir que en caso de que el paciente presente "absoluta imposibilidad de interactuar" se debe priorizar la voluntad del paciente en el caso que existan directivas anticipadas. En caso de no verificarse esto último, se debe intentar reconstruir su voluntad en base a la historización de sus deseos y preferencias. Si esto tampoco es factible — sea porque el paciente nunca fue competente o en el caso de que careciera de referentes que den información—, se debe optar por el criterio objetivo.

5. Criterio adoptado en la normativa nacional

En la esfera nacional no existen referencias claras que permitan al representante conocer qué tipo de criterio debe adoptar.

El art. 59 *in fine* del CCyCN se limita a señalar que "el consentimiento puede ser otorgado por el representante legal...". La preposición "por" — en sustitución de alguien o de algo¹⁷⁹—, analizada de forma aislada, podría ser interpretada como un portal al sistema sustitutivo de voluntad.

Por otra parte, el CCyCN encomienda al curador la función "de cuidar a la persona y los bienes de la persona incapaz, y tratar de que recupere su salud". La norma parece adoptar una marcada orientación al principio de beneficencia en desmedro del principio de autonomía. La doctrina precisa que el rol del curador que fija la norma "…debe alejarse de toda interpretación puramente médica o sanitaria. La expresión apunta a la dedicación de la persona que ejerza la curatela o que opere como figura de apoyo, en pos de garantizar el acceso al mayor nivel de salud y calidad de vida de su asistido. Involucra la responsabilidad por parte del curador como también de la figura de apoyo, en relación al cuidado integral de la persona amparada". ¹⁸⁰

No obstante, el Decreto 1089/12 aporta elementos que permiten ampliar el análisis. Establece que las personas habilitadas para brindar el consentimiento informado deberán tener en cuenta las "circunstancias y necesidades a atender, a favor del paciente, respetando su dignidad personal" (art. 5). El inconveniente es que el concepto «a favor del paciente» puede

¹⁷⁷ TEDH Stanev v. Bulgaria, Sentencia de 17 de enero de 2012, Expediente no. 36760/06, párr 130

¹⁷⁸ RAMOS POZÓN, Sergio, "Las decisiones subrogadas en pacientes con esquizofrenia", Revista de Bioética y Derecho, 2015, no 33, p. 68-81.

¹⁷⁹ Real Academia Española. (2001). Diccionario de la lengua española.

¹⁸⁰ Comentario de FERNÁNDEZ, Silvia en HERRERA, Marisa; CARAMELO, Gustavo y PICASSO, Sebastián, "Código Civil y Comercial de la Nación comentado. Título preliminar y Libro primero", Infojus, Buenos Aires, 2015, p. 271

dar lugar a las más variadas respuestas puesto que no hay norma que fije parámetros al respecto.

Sobre este punto, el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad ha señalado que: "Todas las formas de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica, incluidas las formas más intensas, deben estar basadas en la voluntad y las preferencias de la persona, no en lo que se suponga que es su interés superior objetivo" Vale precisar que cuando el Comité hace referencia a las formas de apoyo lo hace en sentido amplio e incluye también a los curadores.

Esta perspectiva ha sido reconocida explícitamente por nuestra Corte Suprema en un fallo clave en materia de decisiones en el ámbito de la salud. Lo analizaremos brevemente a continuación.

En el año 2015, la Corte Suprema de Justicia de la Nación — en adelante CSJN o la Corte—se expidió respecto a la situación planteada por las hermanas y representantes legales de M.A.D., un hombre que se encontraba hacía 20 años en estado vegetativo irreversible como consecuencia de un accidente de tránsito¹⁸². La petición de las representantes se centraba en la obtención de una autorización judicial para el retiro del soporte vital del paciente (que lo mantenía con vida en forma artificial). Las peticionantes basaban su pedido en el hecho de que la voluntad del paciente consistía en no ser sometido a este tipo de tratamientos.

La CSJN confirmó la sentencia dictada por el Tribunal Superior de Justicia de la Provincia de Neuquén —que había revocado la sentencia de la primera instancia — y, por lo tanto, admitió la pretensión de las representantes de M.A.D para que se ordenara la suspensión de su hidratación y alimentación enteral, así como de todas las medidas terapéuticas que lo mantenían con vida.

Para así decidir, la Corte entendió que el caso de M.A.D se ajustaba a la normativa consagrada por la ley 26.529 de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud, modificada por la Ley 26.742 conocida como "ley de muerte digna", por lo que debía hacerse lugar a la petición formulada por las hermanas y curadoras de M.A.D dado que estaban legalmente habilitadas a dar testimonio sobre la voluntad del paciente a través de una declaración jurada.

Previo a continuar, vale hacer una breve mención a la Ley N° 26.742 conocida popularmente como "ley de muerte digna" sancionada el 9 de mayo de 2012. Su artículo 1° estableció que el inciso e) del artículo 2° de la Ley 26.529 debía ser redactado de la siguiente manera:

Autonomía de la voluntad. El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad. Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que

¹⁸¹ Observación general Nº 1 (2014) sobre el Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley, apartado 29 inc. h

¹⁸² "D., M. A. s/declaración de incapacidad", sentencia del 7-7-15, LL, 2015-D-110.

involucren su vida o salud. En el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estado terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación con la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado. También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable (...) En todos los casos la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significará la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente.

Si bien la ley 26.529 del 2009 admitía que una persona pudiera rechazar ciertos tratamientos o revocar un consentimiento dado (artículo 10), la legislación sancionada en 2012 vino a precisar qué medidas se pueden rechazar cuando la persona se encuentra en un estadio irreversible, incurable o terminal, siendo requisito del ejercicio de tal prerrogativa que los tratamientos sean "extraordinarios o desproporcionados en relación con la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado".

El fallo fue recibido con miradas disímiles. Parte de la doctrina lo consideró una reafirmación de la dignidad humana y de la autonomía¹⁸³. Otro sector entendió que la Corte realizó una interpretación errónea del artículo 2° de la ley 26.529.¹⁸⁴

En lo que aquí interesa, el fallo brinda precisiones interpretativas muy potentes respecto al CI por representación. Cierto es que el caso aborda un cuadro sumamente complejo vinculado con la continuidad de la vida. Sin embargo, ello no obsta que las notas efectuadas por la Corte se apliquen a todo tipo intervención médica en los términos del art. 59 *in fine* del CCyCN. Es que la Corte analiza con qué criterio deben los representantes brindar el consentimiento informado. Es decir, ¿con qué criterio las hermanas del interesado representan a M.A.D en la decisión de retirar o mantener el soporte vital?

Ya hemos analizado diferentes criterios para la decisión por representación¹⁸⁵. Con meridiana claridad, el Superior se enrola en el criterio por el cual se debe decidir conforme a lo que el paciente habría decidido en caso de poder formular su decisión. La Corte señala que:

"... la decisión respecto de la continuidad del tratamiento no puede ni debe responder a meros sentimientos de compasión hacia el enfermo, ni al juicio que la persona designada por la ley se forme sobre la calidad de vida del paciente, aunque esta sea parte de su círculo familiar íntimo. Tampoco puede basarse en criterios utilitaristas que desatiendan que toda persona es un fin en sí mismo. Lo que la manifestación de la persona designada por ley debe reflejar es la voluntad de quien se encuentra privado de consciencia y su modo personal de concebir para sí, antes de caer en este estado de inconsciencia permanente e irreversible, su personal e intransferible idea de dignidad humana"

¹⁸³Ver ZAFFARONI, Eugenio Raúl, "Muerte digna: una sentencia ejemplar", DPyC 2015 (septiembre), 03/09/2015, AR/DOC/2738/2015; GIL DOMÍNGUEZ, Andrés, "Reafirmación de la autonomía de la persona y la vida digna", LA LEY 15/07/2015, 15/07/2015, 5 - LA LEY2015-D, 112, AR/DOC/2328/2015.

¹⁸⁴ Al respecto sugerimos la lectura de LAFFERRIERE, Jorge Nicolás - Zabaleta, Daniela B., "Decisiones sobre el fin de la vida en una sentencia de la Corte Suprema", LA LEY 15/07/2015, 15/07/2015, 5 - LA LEY2015-D, 114 - DFyP 2015 (septiembre), 03/09/2015, Cita Online: AR/DOC/2360/2015 y, por otra parte, una especial atención al considerando VII el dictamen de la Procuradora General de la Nación del 9 de abril de 2014.

¹⁸⁵ Conforme a valoraciones subjetivas del tercero decisor, conforme a lo que el paciente habría decidido en caso de poder formular su decisión o conforme a una ponderación objetiva de las opciones médicamente indicadas.

En igual sentido, explica que:

"[e]l artículo 6° de la ley 26.529 no autoriza a las personas allí designadas a decidir por sí, y a partir de sus propias valoraciones subjetivas y personales, con relación del tratamiento médico de quién se encuentra impedido de expresarse en forma absoluta y permanente a su respecto. De este modo, lo que la norma exclusivamente les permite es intervenir dando testimonio juramentado de la voluntad del paciente con el objeto de hacerla efectiva y garantizar la autodeterminación de este(...) (E)l Tribunal Europeo de Derechos Humanos, en el ya citado caso "Lambert", destacó que el paciente es la parte principal en el proceso de toma de decisiones y que su consentimiento debe permanecer en el centro de este último; esto es cierto incluso cuando el paciente es incapaz de expresar sus deseos".

Para ello se deben tener en cuenta, según el Máximo Tribunal:

"[l]os deseos expresados antes de caer en estado de inconsciencia como su personalidad, su estilo de vida, sus valores y sus convicciones éticas, religiosas, filosóficas o culturales". Estos últimos parámetros fueron inspirados por el famoso caso "Englaro" de la Corte Suprema de Casación de Italia, de 2007. ¹⁸⁶

Para lograr este cometido la Corte puso de resalto que:

"[l]as concordantes manifestaciones posteriormente efectuadas por la Sra. A. D. en el sentido que «está representando a su hermano, que ella sabe cuál era su voluntad y quiere que se respeten los derechos de su hermano» y que ratificó, al contestar el traslado de los recursos extraordinarios interpuestos en autos, cuando señaló que estaban «...cumpliendo la voluntad explícita manifestada por él, en vida a una de sus hermanas...».

La CSJN se encarga de delinear el marco cognitivo de su intervención cuando afirma que "no se trata de valorar si la vida de M.A.D., tal como hoy transcurre, merece ser vivida pues ese es un juicio que, de acuerdo con el sistema de valores y principios consagrado en nuestra Constitución Nacional, a ningún poder del Estado, institución o particular corresponde realizar".

Ya en esta línea La Corte se había pronunciado al señalar que "en un Estado, que se proclama de derecho y tiene como premisa el principio republicano de gobierno, la Constitución no puede admitir que el propio Estado se arrogue la potestad sobrehumana de juzgar la existencia misma de la persona, su proyecto de vida y la realización del mismo, sin que importe a través de qué mecanismo pretenda hacerlo" (Fallos: 329: 3680).

En este marco, la Corte concluye que: "la decisión de aceptar o rechazar un tratamiento médico constituye un ejercicio de la autodeterminación que asiste a toda persona por imperio constitucional –art. 19 de la Carta Magna– y así lo establece la ley 26.529 en su art. 11"

¹⁸⁶ Eluana Englaro fue una mujer italiana que vivió en estado vegetativo durante 17 años a causa de un accidente de tránsito. A través del testimonio de personas que la habían conocido, se reconstruyó su pensamiento como compatible con la supresión de las medidas de mantenimiento artificial de la vida. Su caso originó enconados debates y dividió la opinión pública italiana. Finalmente, la Corte de Casación se manifestó favorable a la supresión de las medidas de subsistencia artificial, autorizando al padre de la paciente a interrumpir el suministro de las sustancias vitales, lo cual provocó finalmente el fallecimiento de la mujer. Con posterioridad a este hecho los opositores a la sentencia promovieron una denuncia por homicidio agravado contra el padre de la paciente, finamente desestimada. Ver la sentencia completa en http://www.altalex.com/documents/altalex/news/2008/10/15/diritto-alla-vita-eutanasia-legittimita-limiti

Es cierto que el testimonio de una voluntad real anticipada es un elemento de prueba que en la mayoría de los casos carecería de consistencia. Mayor aún es la fragilidad que presenta la reconstrucción que realizan los representantes de *cuál habría sido la voluntad del interesado*. Es un extremo probatorio que difícilmente sería admitido en otros ámbitos jurídicos. Sin embargo, en contextos marcados por los derechos personalísimos — atravesados generalmente por la urgencia— y ante la ausencia de alternativas se ha entendido procedente esta alternativa. Si la salud no es un valor absoluto y la dignidad no es un bien apreciable — conforme indica la Corte en el fragmento citado más arriba—, nuestra atención debe estar colocada en la autonomía.

CAPÍTULO V. LAS DECISIONES CON ASISTENCIA. EL SISTEMA DE APOYO

La aplicación de apoyos en el consentimiento informado es crucial para fomentar la autonomía de los pacientes que presentan obstáculos a la hora de comprender las indicaciones médicas. Sin embargo, la función del apoyo, vinculada especialmente con la *asistencia*, no ha recibido tratamiento normativo acorde en materia de CL.

Destacada doctrina ha señalado que la toma de decisiones con apoyo es una aplicación del modelo social de la discapacidad. En lugar de privar al individuo de su capacidad legal y darle un tutor o curador para cuidar de sus intereses —lo que refuerza un estado de pasividad—, el apoyo crea condiciones que facilitan a la persona a obrar con impulsos propios¹⁸⁷. En tal sentido se ha observado que el apoyo debe propender a que la persona pueda desarrollar su propio proceso de toma de decisiones, colaborando, en caso de ser necesario, con el proceso de razonamiento¹⁸⁸.

La versatilidad de esta figura torna dificultosa su definición. Carina propone la siguiente:

El dispositivo puede ser definido como determinados elementos de ayuda, de colaboración, que se han de garantizar a cada persona para que se exprese, identifique y surta efectos, cada decisión, adoptada desde su igual capacidad jurídica, y destinada a generar consecuencias personales y jurídicas plenas como expresión de esa capacidad. En definitiva, proponemos considerar al Sistema de Apoyos como la respuesta jurídica a la persona con discapacidad mental y a su familia, que permite y favorece el ejercicio del mayor espacio de autonomía posible para cada caso. (...) Lo convocante de esta nueva figura jurídica para el Derecho argentino, es que presenta un panorama sin horizonte visible, en el que está todo por hacerse y se requiere de esfuerzos creativos para intentar arribar a la justicia humanista de cada caso. ¹⁸⁹

La definición, como se advertirá, es sumamente amplia. Sobre su versatilidad se ha observado que:

El apoyo puede adoptar múltiples formas y actuar en diversos ámbitos, desde el prestado por la familia — especialmente preferido conf. arts. 4, 5 y 23 CDPD—, el asistencial en sus diversas áreas (personal, económico, social, de salud, educación, finalmente, jurídica). Los apoyos constituyen ajustes "a medida", por eso la Convención no enumera sus clases y formas; sí impide los sistemas representativos clásicos. Incluso en relación a quienes necesitan un soporte más intenso. Justamente en virtud del reconocimiento de la diversidad propia a la discapacidad, la toma de decisiones con apoyo adopta numerosas modalidades.

En el ámbito legislativo, se había definido a la figura del siguiente modo:

Civil y Comercial, Derechos en Acción", 2017, disponible en https://revistas.unlp.edu.ar/ReDeA/issue/view/360/ReDeA2017.

¹⁸⁷ IGLESIAS, M. G. "Capacidad, información y autonomía: principio de la dignidad", Revista Institucional de la defensa pública de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Vol. 7, 2015, p. 7.

¹⁸⁸ SORGI ROSENTHAL, Marina M., "Capacidad jurídica de las personas con discapacidad en el Código

¹⁸⁹ Ver referencia a la Propuesta articulada de reforma del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil española para su adecuación al art.12 del CDPD. Subcomisión de Expertos sobre el Procedimiento de Modificación de la Capacidad de Obrar del Real Patronato sobre Discapacidad, Madrid, 13 de junio de 2012 efectuada por CARINA, Jorge S. en "En búsqueda de una realidad propia para el Sistema de Apoyos para la persona con discapacidad mental en la República Argentina" 26/06/2017, Microjuris, Cita: MJ-DOC-11233-AR

Combinación de estrategias, metodologías y recursos provistos por instituciones especializadas y/o miembros de la red social más próxima cuyo objetivo es promover el desarrollo, la educación, la participación, el bienestar, la realización de aspiraciones y un desempeño con mayor grado de autonomía en entornos cotidianos garantizando un sistema que efectivamente respete la voluntad y la toma de decisiones de los usuarios de los servicios de salud mental acorde a la Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657 y a la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad"¹⁹⁰

Más cercano en el tiempo, es el CCyCN el cuerpo normativo que —aún sin una definición demasiado precisa— confiere protagonismo a esta figura. Su art. 43 define al apoyo como "cualquier medida de carácter judicial o extrajudicial que facilite a la persona que lo necesite la toma de decisiones para dirigir su persona, administrar sus bienes y celebrar actos jurídicos en general". Según la norma, su función principal es "promover la autonomía y facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de voluntad de la persona para el ejercicio de sus derechos" (art. 43 del CCyCN). Esto marca una diferencia sustancial entre la figura del apoyo y la de curador por cuanto la función principal de este último es "cuidar a la persona y los bienes de la persona incapaz, y tratar de que recupere su salud".

A continuación, analizaremos la modalidad y formas de designación de esta figura para luego abordar su proyección en el CI.

1. Modalidad de intervención. Asistencia y representación.

La naturaleza del apoyo implica que su intervención se enmarque bajo la modalidad de asistencia (art. 102 del CCyCN). En cambio, quien ejerce la curatela es siempre representante legal de la persona declarada incapaz (arts. 117 y 138 del CCyCN).

La asistencia definida como la "acción de estar o hallarse presente" la "acción de prestar socorro, favor o ayuda" 191. Este concepto trasciende el ámbito del derecho y se proyecta en todos los ámbitos de la vida de las PCD. Al respecto, la CDPCD establece que los Estados deben arbitrar los medios para que las PCD tengan acceso a la asistencia humana o animal para facilitar el acceso a edificios y otras instalaciones abiertas al público (art. 9, 2, inc. e); asistencia y apoyo para asegurar su acceso a la información (art. 9,2, inc. f); asistencia humana o animal para la movilidad de calidad (art. 20, inc. b); asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta (art. 28, 2, inc. "c"); asistencia para votar (art. 29), entre otros. Asimismo, se contempla la asistencia necesaria para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones (preámbulo, inc. x)

En el ámbito del derecho, y en relación con la actuación de los apoyos que se desenvuelven en el ámbito de los actos jurídicos, Lafferriere sostuvo que "...la expresión «asistencia» utilizada para estos actos, supone una concurrencia de voluntades entre el asistido y la

¹⁹⁰ Plan Nacional de Salud Mental 2013-2018, aprobado por la Res. 2177/13 del Ministerio de Salud de la Nación, publicada en el BO del 20/1/2013. Ver el punto 13 «Glosario».

¹⁹¹ Real Academia Española. (2001). Diccionario de la lengua española.

asistente"¹⁹². El mismo autor precisaría luego que "la regla es que la persona ejerce por sí sus derechos con la colaboración de un apoyo, que puede tener distintas funciones: puede facilitar la comunicación, puede asesorar, puede tener una voluntad para «co-decidir», es decir, que se necesite su consentimiento junto con el de la persona asistida"¹⁹³.

En el caso de personas con restricción de capacidad, corresponde al juez que impone dicha restricción precisar la modalidad de actuación que adoptará el apoyo y "señalar las condiciones de validez de los actos específicos sujetos a la restricción con indicación de la o las personas intervinientes y la modalidad de su actuación" (art. 37 del CCyCN). Lo anterior implica un desafío puesto que la versatilidad del apoyo con asistencia admite múltiples formas de intervención. Al respecto, Kraut señala que:

"[E]] juez podría establecer que para la celebración de determinados actos jurídicos se requiera que el apoyo exprese haber asistido a la persona para la comprensión de las consecuencias o implicancias de dicho acto para su vida [...] Para otro tipo de actos, se puede determinar que el apoyo pueda asistir a la persona en la manifestación de su voluntad o intención a partir de la utilización de formatos alternativos de comunicación y toda otra información necesaria para la conclusión del acto jurídico. Asimismo, se podría disponer que el apoyo consista en que, respecto de ciertos actos, la persona de apoyo asienta o complemente la voluntad de la persona con capacidad restringida...". 194

Por otra parte, la doctrina ha observado que "el modelo de apoyos que recepta el Código Civil, tiene una incidencia mucho mayor que la sola asistencia para un acto jurídico determinado, pues el «apoyo» debe visualizarse durante todo el proceso previo al acto jurídico en sí, lo que significa que debe estar presente en cada instancia decisiva que, sumada a las demás, decante finalmente en la formalización de un acto jurídico determinado o no, pues justamente, la importancia de los apoyos radica en que vitaliza (no sustituye) el proceso de toma de decisión, quedando esta última siempre en la esfera de la PCD". Esta apreciación resulta especialmente aplicable al CI.

No obstante lo expuesto hasta aquí, vale señalar que la normativa admite que los apoyos sean dotados de facultades de representación (art. 101 inc. "c" del CCYCN y, en el caso de CI, art. 59 del CCyCN). En el ámbito de la Justicia Nacional Civil se ha constatado que la tendencia a establecer apoyos con funciones de representación se verifica en mayor medida en relación con los actos patrimoniales. En relación con los actos extrapatrimoniales, en cambio, la tendencia es a dotar a los apoyos con funciones de asistencia 196.

Sobre la propagación en los expedientes judiciales de apoyos con facultades de representación se ha advertido en muchos casos que esto implica simplemente el

¹⁹² LAFFERRIERE, Jorge Nicolás, "Aplicación inmediata del Código Civil y Comercial en materia de capacidad", La Ley, 2016, Cita Online: AR/DOC/5638/2015

¹⁹³ Lafferriere, Jorge N, "La recepción del modelo de apoyos para el ejercicio de la capacidad en los tribunales nacionales", LA LEY, 15/11/2018, , Cita Online AR/DOC/2321/2018.

 $^{^{194}}$ A. J. KRAUT, A. PALACIOS, en *Código Civil y Comercial Comentado*, R. L. Lorenzetti (dir.), Santa Fe, Rubinzal-Culzoni Editores, 2014, Tomo I, p. 255.

¹⁹⁵ ALDERETE, Claudio Marcelo, "El sistema de apoyos en la toma de decisiones de las Personas con Discapacidad. Propuestas y comentarios", 2015, Id Infojus: DACF150503

 $^{^{196}}$ Lafferriere, Jorge N , "La recepción del modelo de apoyos para el ejercicio de la capacidad en los tribunales nacionales", LA LEY, 15/11/2018, , Cita Online AR/DOC/2321/2018.

encubrimiento bajo una nueva terminología de las prácticas que se pretenden modificar¹⁹⁷, es decir una forma de mantener vigentes formas de representación —y en casos de sustitución— bajo la falsa apariencia de sistemas de apoyos.

2. Apoyos judiciales y extrajudiciales

El art. 43 del CCyCN admite dos clases de apoyos: judiciales ¹⁹⁸ y extrajudiciales. Es dable interpretar que clasificación a la que alude el CCyCN puede responder a dos variables: al campo de acción de estos apoyos o a su forma de designación. En el primer supuesto, el apoyo sería considerado judicial cuando su función se vincule con la celebración de actos jurídicos y extrajudicial cuando su ámbito de intervención se encuentra fuera de los actos con trascendencia jurídica. En caso de aludir a la forma de designación como factor distintivo, el apoyo será judicial cuando fuera designado por un juez/a y extrajudicial cuando no fuera así. Consideramos que la interpretación correcta es esta última. Los apoyos con campo de acción fuera del ámbito de los actos jurídicos no son materia a regular por el CCyCN.

En función de lo anterior, las personas pueden contar con apoyos con o sin designación previa de un juez/a. No obstante, como veremos a continuación, la designación judicial es la única debidamente regulada. Esta situación ha sido alertada por destacada doctrina del siguiente modo:

La inexistencia de medidas de apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica, fuera del contexto del proceso de restricción de la capacidad jurídica, constituye una verdadera limitación para las personas que por su situación de discapacidad deben sortear muchos obstáculos para el ejercicio de sus derechos, como consecuencia de un vacío legal que, a cinco años de vigencia del Cód. Civ. y Com., aún no se ha superado. El modelo de apoyo como herramienta para el ejercicio de la capacidad jurídica, no puede reducirse al ámbito que lo hace el Cód. Civ. y Com. Resulta incoherente y alejado del modelo social de discapacidad con un enfoque de derechos humanos que adopta la CDPD, imponer la restricción de la capacidad jurídica para acceder a un sistema de apoyo que tiene precisamente la finalidad de promover el ejercicio de derechos, la autonomía personal y la inclusión en condiciones de igualdad. 199

En esta línea, el CDPC ha señalado recientemente que el hecho de que nuestra normativa exija la restricción de la capacidad jurídica para designar apoyos es contrario al modelo de derechos humanos²⁰⁰. Empero, y sin perjuicio del norte que plantea el Comité, es atendible preguntarse si la designación de un apoyo exenta de las garantías que prevé la norma para el caso de las designaciones judiciales resulta respetuosa de los derechos de las PCD.

Veamos esto con un ejemplo. Pongamos por caso que fuera posible designar por *escritura pública* —y sin posterior intervención judicial—una figura de apoyo y que una persona con

¹⁹⁷ MUÑIZ, Carlos, "Incapacidad como supuesto de excepción. El art. 32 del Código Civil y Comercial bajo la mirada de la Corte Suprema", LA LEY 06/05/2019, 06/05/2019, 5, Cita Online AR/DOC/900/2019

¹⁹⁸ Regulados en el Libro Primero, Parte General, Título I, Capítulo 2, Sección 3era del CCYCN.

¹⁹⁹ ZITO FONTÁN, Otilia del Carmen - SPINA, MARCELA V. - PAGANO, Luz M. - OLMO, Juan Pablo – MARTÍNEZ. ALCORTA, Julio A. "Algo más sobre el apoyo para el ejercicio de capacidad jurídica de las personas con discapacidad. Alternativas extrajudiciales. Reformas recientes en Perú y Colombia", RCCyC 2021 (febrero), 15/02/2021, 28 Cita Online AR/DOC/4054/2020.

²⁰⁰ Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados de Argentina, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 24/03/2023, apartado 25, "c"

discapacidad psicosocial designe para dicho rol a un pariente para que intervenga en actos de disposición de inmuebles bajo la modalidad de asistencia y se estableciera su intervención como condición de validez para configurar el acto *so pena* de nulidad.

Se podrá decir que una persona que precisa de apoyos para administrar o disponer bienes no se encuentra en condiciones de designar a una persona para ejercer la asistencia para esos actos. Esto es refutable por dos motivos: primero, porque la designación puede ser anterior a la pérdida de facultades; segundo, porque una persona puede considerarse apta para designar a alguien de su confianza, pero no para realizar actos patrimoniales complejos como los referidos.

En relación con lo anterior, consideramos que, si bien la participación del apoyo de buena fe puede funcionar como un potenciador de la autonomía, no es menos cierto que adicionar condiciones *de validez* (art. 38 del CCyCN) al obrar humano constituye una práctica que debe analizarse cautelosamente.

Al respecto, Giavarino y Balmaceda advierten que "...el hecho de designar un «apoyo» a una persona para que lo asista en la realización de un determinado acto o le posibilite el ejercicio de un derecho, supone en términos latos una limitación a su autonomía y con ello, a su capacidad en tanto aptitud material de obrar libremente (...)" ²⁰¹. Aun así, las autoras consideran que la designación de un "apoyo" no lleva necesariamente a una sentencia sobre la determinación de la capacidad y no requiere definir el estatus del sujeto como persona "incapaz" o con "capacidad restringida". En esta línea, plantean que "pueden darse situaciones donde el sujeto requiera asistencia ante una acto puntual o limitado en el tiempo, aún de carácter personal y no por ello, es necesario someterlo a un proceso de determinación de su capacidad con la consiguiente sentencia definitoria al respecto. Sostener lo contrario, avasallaría los principios que informan los incs. a) y b) del art. 31" ²⁰².

En efecto, destacada doctrina interpreta que es posible la designación de un apoyo mediante un acuerdo extrajudicial²⁰³. Según la doctrina especializada que propicia este tipo de prácticas, aquí resultaría de suma importancia la intervención de un notario cuya función seria "evaluar si tienen la aptitud suficiente para comprender el objeto del acto que pretenden otorgar, si conocen su trascendencia y las consecuencias personales y jurídicas que deriven o puedan derivar, y tomar, en consecuencia, la decisión adecuada, en un ámbito de libertad e independencia. Requisitos estos del acto voluntario, que es el ejecutado con discernimiento, intención y libertad. Si el notario, en las audiencias previas, percibe que la persona tiene alguna disminución intelectual o psíquica, sea de carácter permanente o transitoria, que pueda afectar la comprensión cabal del acto de que se trate, o que su voluntad está viciada, por error, dolo o violencia, de manera manifiesta, y pueden afectar la

²⁰¹ M. B. GIAVARINO, M. P. BALMACEDA, "La autonomía de las medidas de apoyo", Ponencia en las XXV Jornadas Nacionales de Derecho Civil, Bahía Blanca, 2015, disponible en: http://jndcbahiablanca2015.com/wp-content/uploads/2015/09/Giavarino-y-otro_LA-AUTONOMIA.pdf (último acceso: 22/01/2022).

²⁰² M. B. GIAVARINO, M. P. BALMACEDA, Ob. precitada

²⁰³ ZITO FONTÁN, Otilia del Carmen - SPINA, Marcela V. - PAGANO, Luz M. - OLMO, Juan Pablo – MARTÍNEZ. ALCORTA, Julio A. Ob. precitada

validez y la eficacia del acto jurídico, este debe ser reputado como involuntario por falta de discernimiento y, en consecuencia, no debe otorgarse"²⁰⁴

Más allá de lo anterior, debemos poner de relieve que una designación extrajudicial como la antes descripta obviaría la intervención del MPD, la designación de un letrado para la persona cuya capacidad se cuestiona, el recaudo interdisciplinario, la revisión periódica de la designación, entre otras garantías que exige la normativa para el caso de las designaciones resueltas en un proceso judicial de determinación de capacidad (art. 31 y sgts. del CCyCN). Esto, a nuestro criterio, resultaría cuestionable.

Si, en cambio, se estableciera que la designación propuesta actuará sólo en caso de declararse la capacidad restringida para el acto en cuestión o la incapacidad, nada objetaríamos. Estaríamos frente a una directiva anticipada que la persona realiza previendo una situación de falta de facultades sobreviniente. Claro que aquí no se evade el proceso judicial y la intervención del apoyo designado por escritura debería ser confirmado en una sentencia en los términos del art. 37 del CCyCN.

Otra alternativa es la que propone la normativa española que permite a las personas "prever o acordar en escritura pública medidas de apoyo relativas a su persona o bienes. Podrá también establecer el régimen de actuación, el alcance de las facultades de la persona o personas que le hayan de prestar apoyo, o la forma de ejercicio del apoyo" 205 y habilita, entre otros supuestos, que el poder brindado por la persona sea válido solo en el caso "que en el futuro precise apoyo en el ejercicio de su capacidad. En este caso, para acreditar que se ha producido la situación de necesidad de apoyo se estará a las previsiones del poderdante. Para garantizar el cumplimiento de estas previsiones se otorgará, si fuera preciso, acta notarial que, además del juicio del Notario, incorpore un informe pericial en el mismo sentido" 206. Es decir, la designación anticipada se rodea de salvaguardias en un contexto extrajudicial.

En otras palabras, reiteramos que no encontramos objeciones a las designaciones de apoyos o salvaguardias anticipadas (judiciales o extrajudiciales), sino a la restricción judicial anticipada.

3. El consentimiento informado y el sistema de apoyos con asistencia

De acuerdo a lo expuesto hasta aquí, podemos afirmar que cuando el paciente presenta absoluta imposibilidad de interactuar con su entorno, corresponderá un sistema de representación para emitir CI sin que ello implique la sustitución de su voluntad. En cambio, cuando el paciente presenta dificultades en la comprensión, corresponde un sistema de asistencia.

²⁰⁴ SPINA, Marcela V. - ZITO FONTÁN, Otilia del Carmen, "Capacidad jurídica de las personas mayores: La persona mayor ante el notario", RDF 95, 06/07/2020, 10, Cita: TR LALEY AR/DOC/1833/2020.

²⁰⁵Art. 255 del Código Civil Español con reciente modificación del día 3 de junio de 2021 por ley 8/2021.

²⁰⁶ Art. 257 del Código Civil Español.

En lo que respecta al CI con asistencia, Frías afirma que "los apoyos en las decisiones en salud son apoyos de «accesibilidad», es decir, no integran el acto jurídico en sí, pero intervienen en todo el proceso previo, mediante asesoría, consejería, y en el proceso posterior mediante control y/o supervisión"²⁰⁷. Se trata de potenciar la autonomía del paciente mediante la asistencia de un tercero.

Tobías explica que dicha promoción de la autonomía "...puede materializarse a través de un sistema de asistencia, de asesoramiento de los actos que se proyecta realizar o, aún, de mero seguimiento o control del ejercicio de la autonomía personal; pueden versar exclusivamente –también concurrentemente con otras– sobre la situación de salud del declarado capaz restringido o incapaz (el llamado 'tutor de tratamiento')"²⁰⁸.

Es decir que, al diálogo entre el paciente y el médico, se suma un actor más: el apoyo. Su rol es fundamental puesto que tiende a conocer las necesidades de su asistido y puede lograr que el discurso médico se torne accesible. Ello, por supuesto sin desligar de responsabilidad al profesional de la salud que, como vimos, debe adecuar su discurso a su paciente y promover que la PCD se encuentre "...asociada en la mayor medida posible al proceso de adopción de la decisión de consentimiento, así como al de su revocación" ²⁰⁹.

Ahora bien, como vimos en los apartados anteriores, la ausencia de competencia del paciente no lleva ínsita la generación de un sistema de apoyos adecuado a su situación. Por ello, en términos generales, el paciente que carece de competencia puede encontrar una barrera para ejercer su CI por dos motivos: 1) porque se presenta sin compañía a la consulta médica y no cuenta con una red socio afectiva que pueda actuar como sistema de apoyo; o 2) porque el entorno que lo acompaña no se encuentra facultado *normativamente* o *judicialmente* para actuar como sistema de apoyos desde un punto de vista formal.

Respecto al primer supuesto, nos remitimos a lo dicho brevemente en ocasión de analizar la situación análoga que puede darse en el caso de un paciente que se encuentra "absolutamente imposibilitado de interactuar con su entorno" y sobre la importancia del MPD en estos casos²¹⁰.

En cuanto al segundo supuesto, vale traer a colación lo observado por el Comité de DPCD en cuanto a que los apoyos elegidos por la PCD "deben disponer de un reconocimiento jurídico accesible, y los Estados tienen la obligación de facilitar la creación de apoyo". Esto, agrega el Comité, "debe incluir un mecanismo para que los terceros comprueben la identidad de la persona encargada del apoyo, así como un mecanismo para que los terceros impugnen

²⁰⁷FRÍAS, Javier, "Pautas para la determinación de sistemas de apoyo en juicios de capacidad jurídica. Primera parte: Actos" Autor: I. Publicado en: RDF 94, 08/05/2020, 61.Cita Online: AR/DOC/884/2020

²⁰⁸ J. W. TOBÍAS, en *Código Civil y Comercial Comentado. Tratado Exegético*, J. H. Alterini, Buenos Aires, La Ley, 2015, Tomo I, pp. 354-355.

²⁰⁹ Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, art. 7°, a).

²¹⁰ Ver Capítulo IV, título 3 (Ausencia de red socioafectiva).

la decisión de la persona encargada del apoyo si creen que no está actuando en consonancia con la voluntad y las preferencias de la persona concernida"²¹¹.

Consideramos que el proceso de determinación de capacidad no promueve la facilitación de apoyos. En efecto, es un proceso engorroso que implica la celebración de distintas instancias tales como la producción probatoria, la necesaria realización de una pericia interdisciplinaria, una entrevista del Juez/a con el interesado/a y la intervención de múltiples operadores judiciales que se expiden respecto a la conveniencia o no de la implementación de los apoyos.

Sin embargo, cabe recordar que —a diferencia de lo que sucede con la capacidad de ejercicio de actos jurídicos como "disponer" o "administrar" que sólo puede ser restringida por un juez/a— en materia sanitaria la normativa establece mecanismos especiales.

Recordamos al respecto que la LDP encomienda al profesional tratante la tarea de determinar si el paciente, por su estado físico o psíquico, se encuentra o no en condiciones de brindar el CI (art. 5, decreto 1089/2012) ²¹².

Amén de ello, como vimos anteriormente, la LDP hace alusión sólo a la representación y no menciona a la asistencia como modalidad de intervención. Respecto a esta omisión, debemos considerar que en el 2012 la representación imperaba en detrimento de la asistencia, concepto que se incluiría en el año 2015 en el CCyCN en materia de capacidad jurídica de las personas. Como veremos, el CCyCN omitió subsanar esa carencia en lo que respecta específicamente a CI en la redacción de su art. 59.

En función de ello y habida cuenta que la asistencia cuenta con un estatus privilegiado en materia de restricciones a la capacidad jurídica y que la representación sólo debe ser considerada para casos de excepción, advertimos que una reforma legislativa deviene necesaria.

Al respecto de los apoyos extrajudiciales en materia de decisiones sanitarias, el Ministerio de Salud de la Nación ha señalado que:

La designación del sistema de apoyo puede ser judicial o administrativa (en el sistema de salud, por ejemplo). Se trata de un mecanismo que permite a la persona ejercer sus derechos personalmente (...). Estando en proceso de transición, actualmente no están regulados los modos de acceder a apoyos administrativos. En este sentido, el equipo de salud puede desarrollar un rol activo para que se ejerza este derecho ofreciendo alternativas posibles. El rol de los equipos de salud en estos momentos implica proponer/ofrecer sistemas de apoyo y escuchar las propuestas para las personas que se acerquen a los servicios. Es importante no presuponer que la persona necesite ser acompañada, y consultar si está eligiendo la persona que la acompaña y no asumir que es el apoyo.²¹³

En esta línea, consideramos que, para garantizar el ejercicio de derechos personalísimos, es aconsejable la designación extrajudicial de una figura de apoyo sin la posterior intervención

²¹² Hay que considerar que en el 2012 la representación imperaba en perjuicio de la asistencia, concepto que se incluiría en el 2015 en el CCYCN en materia de capacidad jurídica de las personas.

²¹¹ Observación N°1, Comité DPCD, párrafo 29, inc. "d".

²¹³ Resolución 65/2015, Ministerio de Salud, Secretaría de Salud Comunitaria, Bs. As., 09/12/2015.

judicial, esto es: sin que sea necesaria la homologación de la designación ni la tramitación de un proceso de determinación de capacidad.

Pongamos por caso que fuera posible designar por escritura pública una figura de apoyo y que una persona designe para dicho rol a un ser querido para que lo asista en el acto de emitir consentimiento informado y que la designación se prevea para el caso en el que el paciente careciera en el futuro de competencia para decidir sobre una práctica concreta y se estableciera la modalidad de asistencia salvo que el paciente se encontrara absolutamente imposibilitado de interactuar con su entorno, supuesto en el que el apoyo contará con facultades de representación.

Entonces, corresponderá al médico evaluar la competencia de su paciente ²¹⁴ y en caso de considerar que no ha comprendido la indicación —y no antes— es cuando la designación realizada por escritura cobraría relevancia para la práctica concreta.

En este supuesto la designación anticipada se torna valiosa y no implica una restricción anticipada. Se trataría de una decisión anticipada, figura que constituye una forma importante de apoyo por la que [las PCD] pueden expresar su voluntad y sus preferencias, que deben respetarse si llegan a encontrarse en la imposibilidad de comunicar sus deseos a los demás²¹⁵.

Sin embargo, el esquema normativo actual no cumple con los recaudos que plantea el Comité puesto que se exige que la designación de apoyos sea vía judicial y no se *facilita* la designación extrajudicial de apoyos. Independientemente de la referencia genérica que realiza el art. 43 del CCyCN, la normativa exige *siempre* la intervención judicial salvo, realizando una interpretación amplia, en el caso del apoyo para representar a las personas para emitir CI²¹⁶. Llegamos a esta conclusión a partir del análisis de los art. 60 y 139 del CCyCN a los que referiremos a continuación.

²¹⁴ Aquí nos remitimos a lo dicho en el capítulo II, título 1, III.

²¹⁵ Observación General N° 12 del Comité de DPCD

²¹⁶ Sin perjuicio de que retomaremos este aspecto, nos remitimos a lo expuesto en el Capítulo IV, 1, ii, a.

i. Directivas anticipadas, apoyos y consentimiento informado

Normas que permiten designación anticipada de curadores y/o apoyos en el CCyCN.	Figura que permite designar	Ámbito de actuación	¿Requiere intervención judicial la figura para intervenir?
Art. 60. La persona plenamente capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad. Puede también designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela. Las directivas que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas se tienen por no escritas. Esta declaración de voluntad puede ser libremente revocada en todo momento.	Curadores	Actos médicos	No
Art. 139. La persona capaz puede designar, mediante una directiva anticipada, a quien ha de ejercer su curatela. Los padres pueden nombrar curadores y apoyos de sus hijos incapaces o con capacidad restringida, en los casos y con las formas en que pueden designarles tutores. Cualquiera de estas designaciones debe ser aprobada judicialmente. A falta de estas previsiones el juez puede nombrar al cónyuge no separado de hecho, al conviviente, a los hijos, padres o hermanos de la persona a proteger según quien tenga mayor aptitud. Se debe tener en cuenta la idoneidad moral y económica.	Apoyos y curadores	Actos de la vida civil	Si

El art. 139 establece que "[1]a persona capaz puede designar, mediante una directiva anticipada, a quien ha de ejercer su curatela. Los padres pueden nombrar curadores y apoyos de sus hijos incapaces o con capacidad restringida, en los casos y con las formas en que pueden designarles tutores. Cualquiera de estas designaciones debe ser aprobada judicialmente..." (la cursiva es propia)

Si bien el artículo parece, en su primera línea, reservar al interesado la facultad de designar anticipadamente solo un curador y no un sistema de apoyos, dicha lectura no es armónica con el resto del codificado y las enunciaciones que el mismo artículo efectúa luego²¹⁷. En efecto, seguidamente la norma habilita a los padres a nombrar curadores y apoyos. No resulta

77

AR/DOC/1411/2015

²¹⁷ En esta línea se pronuncian PICASSO, Marisa HERRERA Gustavo CARAMELO Sebastián; DE CARLUCCI, Código Civil y Comercial de la Nación comentado. Picasso, S., Herrera, M. y Caramelo, G.(Directores), Infojus, 1° ed, Bs. As, 2015., Tomo 1, pág. 272 y en LAFFERRIERE, Jorge Nicolás - Muñiz, Carlos Directivas anticipadas en materia de capacidad en el nuevo Código Civil y Comercial Unificado Publicado en: DFyP 2015 (junio), 08/06/2015, 147, Cita: TR LALEY

razonable que la persona capaz no pueda designar apoyos y sí puedan, restricción de capacidad mediante, hacerlo sus padres en su lugar.

Lo segundo a destacar es que la norma exige necesariamente la aprobación judicial de esta designación. Al respecto es dable interrogarnos si esa aprobación lleva ínsita la tramitación de un proceso de determinación de capacidad (art. 31 y sgtes. del CCyCN) o si bastaría con la homologación de forma autónoma.

Como vimos, parte de la doctrina ha señalado que existe la posibilidad de designar apoyos con independencia del proceso de determinación de capacidad. En este caso, el trámite de homologación funcionaría como una salvaguardia a favor de la persona, aplicable al proceso de implementación del apoyo, para evitar situaciones de conflicto de interés o influencia indebida (art. 12.4, CDPD)²¹⁸.

Consideramos posible una interpretación intermedia: el juez podría, previo a la homologación, mantener una entrevista con el interesado con debida asistencia letrada (cf. art. 706 y por aplicación análoga del art. 35 del CCyCN con intervención de su equipo interdisciplinario (cf. art. 706 inc. "b") y la necesaria intervención del Ministerio Público (art. 103 del CCyCN). Luego, en caso de no considerar necesario contar con mayores elementos probatorios, podría proceder a la homologación. Si, por el contrario, estima pertinente la realización de un informe ampliatorio se podrá realizar un informe interdisciplinario y luego iniciar, a instancia del Ministerio Público, la determinación de capacidad.

Independientemente del tipo de proceso necesario para la aprobación judicial, lo cierto es que la norma admite la designación de apoyos y curadores solo bajo la condición de que un Juez la autorice *a posteriori*. Es decir, veda la posibilidad de apoyos extrajudiciales.

A lo dicho corresponde agregar un comentario breve respecto a las directivas anticipadas definidas por la doctrina como "una variedad de documentos mediante los cuales una persona civilmente capaz y bioéticamente competente, consigna determinadas pautas y/o indicaciones referentes a cómo deberá procederse a su respecto en materia de la atención médica que se le prestará ante un futuro estado patológico, en caso de incompetencia sobreviniente"²¹⁹.

El CCyCN las aborda en su art. 60 del CCyCN que establece que "[1]a persona plenamente capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad. Puede también designar a la persona o personas que han de expresar el

²¹⁸ ZITO FONTÁN, Otilia del Carmen - SPINA, Marcela V. - PAGANO, Luz M. - OLMO, Juan Pablo – MARTÍNEZ. ALCORTA, Julio A. Ob. precitada

²¹⁹ Ver cita BLANCO, Luis G., "Directivas médicas anticipadas, negativa al tratamiento y derecho a morir con dignidad", en Sorokin, Patricia (coord.), "Bioética: entre utopías y desarraigos. Libro homenaje a la Profesora Dra. Gladis J. Mackinson", Ed. Ad-Hoc, Buenos Aires, 2002, p. 510 efectuada por la Dra. Luz Pagano en "El derecho a decidir sobre el propio cuerpo. Testigos de Jehová y vacunación forzosa", APBA 2013-5, 01/05/2013, 555, Cita Online: AR/DOC/5157/2013

consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela. Las directivas que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas se tienen por no escritas" ²²⁰.

En lo que respecta al art. 60, cabe preguntarse dos cuestiones 1) si autoriza la designación *extrajudicial* de la persona que podría brindar el CI 2) Si habilita la posibilidad de designar apoyos considerando que sólo hace expresa alusión al supuesto que prevé el art. 32 *in fine* del CCyCN (incapacidad y curatela).

Respecto a la primera interrogante, Carina interpreta que "...las decisiones vitales anticipadas, se harán efectivas en caso de incapacidad...Consideramos que la condición suspensiva para la incapacidad requiere de una sentencia judicial". Es decir, que la designación sólo será efectiva tras cumplirse el proceso que prevé la Sección tercera del Capítulo I del CCyCN (art. 31 y sgtes.).

Ciertamente, sería forzado interpretar que la condición suspensiva de la incapacidad actúa solo para "conferir mandato respecto de su salud..." (primera línea del art. 60) y que la designación de "...personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos" (segunda parte del artículo) podría tornarse efectiva frente a la mera situación fáctica de la falta de competencia advertida por un galeno. En otras palabras, al igual que lo que ocurre en el art. 139 del CCyCN, la intervención judicial se impone como condición para dar vida a la directiva anticipada.

Lo anterior se vincula estrechamente con la segunda interrogante puesto que si interpretamos que el art. 60 solo hace referencia a la incapacidad (art. 32 in fine) como condición suspensiva, las puertas a la designación de un apoyo (art. 32 primera parte) se encuentran cerradas. Al respecto, Lafferriere entiende que la incapacidad a la que alude el artículo 60 para que se tornen operativas las "directivas anticipadas" es la que refiere el artículo 59 *in fine* del propio CCyCN y corresponde al caso en que la persona se encuentra "absolutamente imposibilitada para expresar su voluntad al tiempo de la atención médica" y "medie situación de emergencia con riesgo cierto e inminente de un mal grave para la vida o la salud". ²²¹ Es decir, que la norma se circunscribiría a un supuesto sumamente excepcional en el que la representación y la curatela —y no la intervención de apoyos con asistencia— resulta aplicable.

No obstante, esta interpretación no es pacífica. Carina sostiene que "conforme una interpretación integral y finalista" la posibilidad de designar sistema de apoyo se encuentra habilitada por el art. 60 aunque la norma no lo mencione ²²².

²²⁰ Las "directivas anticipadas" en salud habían sido introducidas en el artículo 11 de la ley 26.529 de Derechos del Paciente (BO del 20/11/2009). Este texto a su vez había sufrido una modificación en 2012 con ocasión del debate de la ley 26.742 (BO del 24/5/2012) precisando la forma en que debían plasmarse las "directivas".

²²¹ LAFFERRIERE, Jorge Nicolás - MUÑIZ, Carlos "Directivas anticipadas en materia de capacidad en el nuevo Código Civil y Comercial Unificado", DFyP 2015 (junio), 08/06/2015.

²²² CARINA S. Jorge, "Directivas anticipadas aún sin vida propia en el ordenamiento jurídico argentino. Propuesta para una captación integral", RDF 86, 10/09/2018, 73, Cita: TR LALEY AR/DOC/3347/2018.

Aquí se presenta un verdadero inconveniente, producto de lo que, a nuestro criterio, resulta un error en la política legislativa que se inicia en el art. 59 y luego se replica en el art. 60 del CCyCN. Las normas hacen referencia a un supuesto de carácter sumamente excepcional y nada indica para aquellos casos en los que, sin llegar a la "absoluta imposibilidad de comunicarse", el paciente presente dificultades para comprender las indicaciones médicas. La situación de estos pacientes que, a prima facie, necesitarían la asistencia de un apoyo y no la representación, no encuentra acogida en la normativa nacional.

Sobre lo anterior, se ha señalado que "[e]n una posible interpretación del párrafo cuarto — que se puede calificar como de literal— fuera de las situaciones de " «absoluta imposibilidad» (...) la representación del paciente se hallaría en un estado de incertidumbre jurídica, que es precisamente lo que se busca evitar con el nuevo código"²²³. En igual sentido, pero respecto al art. 60 del CCyCN, se señaló que la regulación, al mencionar solo el supuesto de incapacidad "...deja fuera otras situaciones que resultan preocupantes, por ejemplo, el cuadro de deterioro físico y/o psíquico que se puede padecer en la vejez, o adquirir tras un accidente en vía pública, o por un sin número de hechos fatídicos a los que se está expuesto"²²⁴

El art. 59 del Proyecto de unificación no utilizaba la fórmula "absoluta imposibilidad". En cambio, establecía que "Si el paciente no está en condiciones físicas o psíquicas para expresar su voluntad al tiempo de la atención médica ni la ha expresado anticipadamente, el consentimiento puede ser otorgado por el representante legal, el cónyuge, el conviviente, el pariente o el allegado que acompañe al paciente" 225

El proyecto lograba contemplar un mayor abanico de situaciones al no ceñirse a un supuesto tan excepcional como el que plantea el actual art. 59. No obstante, la regulación proyectada tampoco resultaba adecuada a los preceptos internacionales puesto que imponía un consentimiento informado por representación para casos en los que, acaso, podría haber bastado la asistencia.

Sabido es que la regla general consagra que el CI informado debe ser emitido por el propio paciente y el CCyCN ha extremado los recaudos para que así suceda. Sin embargo, en el afán de lograr tan loable tarea, ha dejado sin regular situaciones grises que transcurren entre la plena competencia y la absoluta imposibilidad para expresar la voluntad.

Las limitaciones que impone el art. 59 del CCyCN se proyectan en el art. 60 que contempla que el paciente sólo puede anticipar decisiones en caso de incapacidad/curatela y no habilita expresamente la posibilidad de designar un sistema de apoyos cuando fuera necesario. A ello se suma que toda medida anticipada requiere de intervención judicial posterior.

²²³ CANTAFIO, Fabio Fidel, "Las investigaciones en seres humanos y el consentimiento informado en el Proyecto de Código Civil y Comercial de la Nación", SJA 23/07/2014, 23/07/2014, 24; AR/DOC/5385/2014.

²²⁴ CARINA S.,2018, Ob. citada.

²²⁵ Proyecto de Código Civil y Comercial de la Nación, Editorial: Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación, agosto de 2012, ISBN: 978-978-28449-0-5, Id SAIJ: LD00003.

En otras palabras, la asistencia de los apoyos extrajudiciales como modalidad de intervención en el CI no se encuentra regulada y tampoco existen referencias normativas a los mecanismos de su designación.

En este escenario, la asistencia en el CI queda sólo reservada a los apoyos judiciales designados en una sentencia judicial dictada en los términos del art. 37 del CCYCN. Esto no resulta razonable puesto que el apoyo para la adopción de decisiones debe estar disponible para todos²²⁶. Al respecto de las designaciones judiciales de apoyos para emitir CI se ha dicho que se observa una judicialización innecesaria de las cuestiones relativas a la autodeterminación sanitaria, que no resulta justificada tratándose de la determinación en ejercicio de la autonomía personal y estando ausente cualquier "conflicto de intereses" que deba ser dirimido por un juez. ²²⁷

En igual sentido, se dijo que "[s]e trata de una alternativa que no resguarda la intimidad y la zona de reserva del otorgante de directivas anticipadas, en un asunto tan delicado como personal, que no afecta el orden público y tampoco los derechos de terceros²²⁸.

A nuestro criterio, la normativa actual infringe el principio de no discriminación por no contemplar la diversidad que presenta el amplio colectivo de personas con discapacidad y por privar de la asistencia necesaria de un apoyo extrajudicial a aquellas personas que lo pudieran precisar.

Por todo lo anterior, creemos que una modificación normativa se impone. En el anexo 2 del presente, se encuentra nuestra propuesta de modificación del art. 59 del CCyCN. En lo que respecta a la temática de los párrafos precedentes, propiciamos incorporar al artículo el siguiente párrafo:

Si, de acuerdo con la evaluación de los profesionales de la salud, se determina que el paciente carece de competencia para emitir consentimiento informado, el acto deberá ser asistido por las personas enumeradas en el párrafo anterior. El asistente deberá actuar en los términos del art. 43 de este cuerpo normativo.

De este modo, se permitiría la intervención del *cónyuge*, *el conviviente*, *el pariente o el allegado que acompañe al paciente* como apoyos extrajudiciales bajo la modalidad de asistencia y, valga la redundancia, sin necesidad de un proceso judicial previo.

Lo anterior no obsta que la persona efectúe designación anticipada del apoyo, extremo que sin dudas brinda certidumbre al proceso de decisión. En esta línea, proponemos la siguiente modificación al art. 60 del CCyCN:

²²⁷ PICASSO, Marisa HERRERA Gustavo CARAMELO Sebastián; DE CARLUCCI, Prólogo de Aída KEMELMAJER comentario de Silvia E. Fernández, p. 275

²²⁶ Observación N° 1 Comité de DPCD, párrafo 29.

 $^{^{228}}$ Ver cita a Juzgado Correccional Nº 4 Mar del Plata, 08/07/2012, "T., R. R. s/ autorización judicial" en Jorge, CARINA S., (2018), Ob. precitada.

La persona capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad o capacidad restringida. Puede también designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos en su representación en caso de incapacidad. A su vez, puede designar apoyos que la asistan para brindar consentimiento informado en el caso que se restrinja judicialmente su capacidad para dicho acto o bien para el supuesto en que el profesional de la salud considere que carece de competencia emitir el consentimiento informado para cierta práctica médica concreta. Las directivas que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas se tienen por no escritas.

La modificación propone habilitar la designación de apoyos de forma anticipada y plantea dos escenarios posibles para su intervención: la restricción judicial del CI y la falta de competencia que pudiera observar el médico en su consultorio. Ello sin dejar de señalar que este trabajo propicio erradicar la restricción judicial del CI.

Por otra parte, suprimimos la expresión *plenamente* por considerar que una persona puede tener restringida la capacidad para ciertos actos (como, por ejemplo, para disponer de bienes inmuebles) y no por ello debe ser privada de tomar decisiones como las que el art. 60 alude.

Párrafo aparte merece la forma que deberán llevar a cabo las directivas anticipadas de designación de apoyo. Actualmente, el CCyCN nada dice sobre esto por lo cual debemos remitirnos al art. 11 de la ley 26.529 (según ley 26.742) que dispone, en relación con la forma de las directivas médicas, que "...La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público, o juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos testigos...", "...en la que se detallarán los tratamientos médicos, preventivos o paliativos y las decisiones relativas a su salud que consiente o rechaza" (art.11, dec. 1089/2012).

Respecto a la intervención judicial, ya hemos señalado nuestras objeciones. En punto a la designación mediante escribano, cabe agregar que su costo excluye a muchas personas de la posibilidad de acceder a esta planificación.

Para sanear lo anterior, se ha propuesto que "el acta labrada ante titular y actuario de una defensoría oficial civil (o de similar función en distintos departamentos judiciales), resulta un instrumento público idóneo para formalizar decisiones anticipadas médicas y extra patrimoniales, cuando el otorgante acredita la carencia de recursos suficientes". Otra alternativa que propició la jurisprudencia es que "...una futura modificación legislativa, o reglamentación en su caso, previera también la posibilidad de instrumentar las directivas anticipadas, con todas las garantías del caso, a través de la propia institución de salud en la cual el paciente pudiera atenderse o encontrarse internado" 230.

²²⁹ CARINA S., (2018), Ob. precitada.

²³⁰ V. cita a JTran n° 4, Mar del Plata, "R. R. T", 05/07/2012 en PICASSO, Marisa HERRERA Gustavo CARAMELO Sebastián; DE CARLUCCI, Prólogo de Aída KEMELMAJER. *Código Civil y Comercial de la Nación comentado*. Picasso, S., Herrera, M. y Caramelo, G.(Directores), Infojus, 1° ed, Bs. As, 2015, Tomo I, pág. 275

4. Conflicto de intereses entre paciente y apoyo en casos de negativa al tratamiento: La verdadera encrucijada que justifica la judicialización del acto médico

La cuestión que pone a prueba toda la doctrina del consentimiento informado es la negativa a un tratamiento o intervención médica, máxime cuando tal negativa coloca en situación de riesgo la vida del paciente.

Como fuera señalado en el acápite "Derecho a la autonomía de las Personas con discapacidad", lo primero que hay que determinar es si el paciente es o no una persona competente.

Previo a continuar, vale tener en cuenta lo siguiente: el médico que ofrece la alternativa "A" es quien evalúa si la opinión del paciente que opta por la alternativa "b" —contraria a su indicación— debe ser considerada competente. Aquí advertimos un conflicto. Por eso reiteramos que para el caso que la situación del paciente se enmarque en un supuesto de salud mental y el profesional pretenda restringir la competencia del paciente, se deberán activar las garantías que establece la Ley de Salud Mental especialmente en cuanto al recaudo interdisciplinario²³¹. Esto supondrá necesariamente que la decisión de considerar incompetente a un paciente sea adoptada por más de un profesional y desde más de una disciplina.

Esto, cabe reiterar, resulta independiente de la capacidad jurídica del paciente puesto que la competencia en la decisión se analizará para el caso puntual de la práctica concreta. En tal sentido, la bioética prefiere hablar de *decisiones autónomas*, más que de *personas autónomas*²³².

En la doctrina, la autonomía del paciente *competente* ²³³ es unánimemente respetada aun cuando resulta contraria a la opinión médica. En los casos que el paciente carece de competencia y, por ende, de verdadera autonomía, la situación se complejiza. Será fundamental el trabajo terapéutico con el paciente y su entorno para que puedan tener una idea acabada de la situación en términos sencillos y accesibles. Será aplicable lo dicho en cuanto a la intervención de apoyos y salvaguardias.

Por otra parte, recordamos aquí la importancia de los Comités de Bioética. Al respecto de sus beneficios se ha dicho que desde su implementación se notaron distintos avances y aportes en las instituciones asistenciales donde han sido creados y los mismos pueden sintetizarse en (...) disminución del índice de litigiosidad en las instituciones sanitarias, generando un ámbito

²³¹ Ver Capítulo IV, título 3, III.

²³² Podcast. Florencia Luna. "Bioética Para Beber", Episodio "Autonomía" En 2022 disponible en Spotify.

²³³ Esto es: quien ha comprendido los beneficios y riesgos de su decisión.

adecuado de prevención y gestión de reclamos, al coadyuvar a la generación de una ética colectiva dirigida a consolidar la seguridad del paciente"²³⁴

Los problemas de la bioética han sido caracterizados como dilemáticos: "ante problemas conflictivos en el área de las ciencias de la vida, muchas veces no resulta posible encontrar la solución deseada, una solución perfecta que permita armonizar todos y cada uno de los derechos, valores y principios eventualmente en colisión, ello obliga a aceptar, en la situación particular –siempre abierto a nuevas reflexiones- y no la inalcanzable solución perfecta, sino la menos imperfecta, la menos dañosa"²³⁵.

No obstante, si pese al trabajo terapéutico y al acompañamiento de los comités el temperamento del paciente no cambia y sostiene su negativa a la indicación médica ¿Qué debe hacer el entorno?²³⁶

La función del apoyo también se presenta como insuficiente en estos supuestos. En caso de que el apoyo acompañe la decisión del profesional de la salud —contraria a la de su asistido—, no existe un mecanismo que autorice al médico a avanzar sobre la voluntad del paciente. Si, por el contrario, el apoyo también se proclama en contra de la indicación médica, el profesional de salud puede considerar que existe falta de competencia también en el apoyo o un obrar irresponsable respecto a la salud de su asistido.

Podría darse el caso en el que el médico admita la negativa del paciente asistido por su apoyo. No obstante, en estos casos y en los casos en el que el apoyo cuestione la negativa, la judicialización suele ser la respuesta ofrecida.

En los supuestos en que existe discrepancias entre apoyo y asistido, resulta una buena práctica cuando las sentencias que restringen la capacidad prevén que cualquiera de ellos pueda recurrir al Juzgado para dirimir el conflicto. Esto actúa como una salvaguardia que, en los términos del Comité de DPCD, tienen como objetivo principal 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 "237". En esta línea y en relación con el tema que nos ocupa, destaca que:

Todo el personal médico y sanitario debe velar por que se efectúe la consulta apropiada directamente con la persona con discapacidad. Ese personal debe garantizar también, en la medida de sus posibilidades, que los asistentes o personas encargadas de prestar apoyo no sustituyan a las personas con discapacidad en sus decisiones ni tengan una influencia indebida sobre ellas.²³⁸

84

²³⁴ MAGLIO, Ignacio, "Comités de Biótica", 03/2017 disponible en https://salud.gob.ar/dels/entradas/comites-de-bioetica.

²³⁵ HOOFT, Pedro Federico; PICARDI, Geraldina J. Bioética y derecho "El consentimiento informado en la Jurisprudencia Argentina", Revista Latinoamericana de Bioética, 2006, no 10, p. 1-58.

²³⁶ Recordamos que en el presente trabajo no abordamos la regulación específica de las internaciones con motivo de salud mental. Nos referimos a prácticas médicas comunes tales como una intervención quirúrgica o el inicio de un tratamiento farmacológico para tratar una enfermedad crónica.

²³⁷ Observación General nro. 1 de 2014 del Comité de DPCD, nro. 20

²³⁸ Observación precitada, párrafo 41.

Del mismo modo, si la persona no cuenta con un sistema de apoyo judicial, la oposición del paciente probablemente impulse al resto de su entorno y/o a los profesionales de la salud a requerir la autorización judicial para llevar adelante la práctica que consideran beneficiosa para su salud.

Cabe precisar que nuestro ordenamiento jurídico no prevé como mecanismo procesal autónomo el trámite de la denominada "autorización judicial" para situaciones como las que aquí se plantean, por lo que la pretensión intentada se canaliza, muchas veces, a través de la acción de amparo, aunque también ha habido casos en los que se lo ha presentado como una medida autosatisfactiva ²³⁹.

Una vez judicializado el conflicto, las alternativas de acción son diversas. El Juez podría requerir informes ampliatorios a los galenos o a un equipo externo. Asimismo, sería una buena práctica la entrevista con el paciente para recabar su voluntad. Por otra parte, deberá actuar el Defensor de Menores e Incapaces en los términos del art. 103 del CCyCN.

Sin embargo, el inicio de las actuaciones judiciales no llevará necesariamente al paciente a un cambio de parecer. Nos encontramos entonces frente al verdadero conflicto: el paciente se niega a realizar una práctica médica y los estímulos tendientes a que cambie de opinión – familiares, terapéuticos y judiciales- han fracasado.

Debemos considerar que en estos casos ni siquiera la urgencia podría justificar la intervención compulsiva sin CI. En efecto, el paciente que expresa su negativa a llevar adelante una intervención médica no se encuentra absolutamente imposibilitado de interactuar con su entorno por lo que no resulta operativa la cláusula que prevé el art. 59 *in fine* del CCyCN.

A modo de ejemplo, recordamos un antecedente judicial en el que una paciente que sufría "hemorragias múltiples que ponen en peligro su vida" como consecuencia de una "anemia crónica por miomatosis uterina" se negaba a la intervención quirúrgica indicada. Según el autor, la decisión era infundada por encontrarse afectada de un juicio sin suficiencia, sin ser capaz de comprender las consecuencias de sus decisiones. A fin de preservar su vida, su pareja estable conviviente interpuso una acción de amparo y solicitó la autorización judicial para la realización de la intervención quirúrgica indicada. Lo relevante para el caso es que *en base a informes periciales se la consideró "incompetente" para la toma de decisiones relativas a la preservación de su propia salud y eventualmente de la vida*. A partir de la prueba incorporada en el expediente, se resolvió autorizar el consentimiento "por subrogación". El fallo destacó que:

En este contexto surge con claridad la relevancia ética y jurídica del denominado Proxy Consent, el consentimiento brindado por las personas más próximas a la paciente (en el caso su pareja estable y demás familiares) seguido de la pertinente autorización judicial, es un procedimiento si bien sumarísimo, que ha permitido incorporar todos los elementos de convicción relevantes, incluyendo el dictamen de un Comité de

_

²³⁹ PRAT, Hernán V. "El pedido de autorización judicial en los casos de ligadura tubaria. Doctrina jurisprudencial bonaerense", LLBA2004, 364, Cita Online: AR/DOC/1196/2004.

Bioética independiente, informe social a cargo de perito oficial, dictamen del perito médico de la Asesoría Pericial Departamental e intervención de la Asesora de Incapaces". ²⁴⁰

El proceder de los jueces y juezas para resolver este tipo de problemáticas merecería un trabajo específico. Sí consideramos oportuno plantear aquí que en estos casos excepcionales la justicia se torna un ámbito infranqueable.

-

²⁴⁰ Ver cita del fallo en "Bioética, Derecho y Ciudadanía. Casos bioéticos en la jurisprudencia, -Colaboradores: Geraldina J. Picardi, Ricardo Gutiérrez, Lynette Hooft-, Editorial Temis, Bogotá, 2005 reseñado en HOOFT, Pedro Federico; PICARDI, Geraldina J., Ob. precitada

CAPÍTULO VI. LA REGULACIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN ESPAÑA Y SU COMPARACIÓN CON EL RÉGIMEN ARGENTINO

En España, el Código Civil regula la capacidad jurídica de las personas y, por otra parte, la ley denominada "de autonomía del paciente"(en adelante LAP)²⁴¹, lo referente al consentimiento informado y los derechos del paciente.

En materia de capacidad, resulta de especial interés analizar la normativa española en función de la reciente reforma acontecida en el año 2021 que procuró receptar las disposiciones de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y modificó el articulado del Cód. Civil español²⁴².

En lo que respecta a LAP, su análisis resulta enriquecedor por constituir en su estructura axiológica y normativa fuente directa de nuestra ley 26.529 de derechos de los pacientes²⁴³.

A continuación, abordaremos la regulación española y efectuaremos algunas referencias a los matices que presenta en relación con la normativa local.

1. Las medidas de apoyo españolas (medidas voluntarias, guarda de hecho y curatela) y la restricción de capacidad argentina

Tras la mencionada reforma del año 2021, la normativa española admite las siguientes medidas de apoyo para personas con discapacidad: las *medidas voluntarias de apoyo* (arts. 254 a 262 Cód. Civil), la *guarda de hecho* (arts. 263 a 267 Cód. Civil) y la *curatela* (art. 268 a 294 Cód. Civil). La función de todas estas medidas es "...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" (art. 250, según párrafo).

La normativa española prevé figuras de apoyo extrajudiciales (medidas voluntarias y guarda de hecho) y apoyos judiciales (curatela).

Las *Medidas voluntarias* son las establecidas por la PCD cuando designa a la persona que deberá prestarle apoyo y con qué alcance (art. 250, tercer párrafo). Estipula la norma que "cualquier persona mayor de edad o menor emancipada en previsión o apreciación de la concurrencia de circunstancias que puedan dificultarle el ejercicio de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás, podrá prever o acordar en **escritura pública** medidas de apoyo relativas a su persona o bienes. Podrá también establecer el régimen de

²⁴¹ 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.

²⁴² El día 3 de junio de 2021 se publicó en el Boletín Oficial de España la ley 8/2021 que modificó el Código Civil Español

²⁴³ Garay, O. E. "Consentimiento informado: antecedentes éticos y jurídicos", 2016, disponible en 2023 en https://salud.gob.ar/dels/entradas/consentimiento-informado-antecedentes-eticos-y-jurídicos.

actuación, el alcance de las facultades de la persona o personas que le hayan de prestar apoyo, o la forma de ejercicio del apoyo..." (art. 255).

Por otra parte, la *Guarda de hecho*, según el art. 250, Cód. Civil español "es una medida informal de apoyo que puede existir cuando no haya medidas voluntarias o judiciales que se estén aplicando eficazmente" (art. 250, Cód. Civil). Está regulada en los arts. 263 a 267, Cód. Civil español.

Es destacable que la regulación española otorga un estatus privilegiado a los apoyos extrajudiciales en comparación con los apoyos que se determinan en sede judicial. En este sentido, el artículo 255 del Código Civil español establece que "[s]olo en defecto o por insuficiencia de estas medidas de naturaleza voluntaria, y a falta de guarda de hecho que suponga apoyo suficiente, podrá la autoridad judicial adoptar otras supletorias o complementarias". En dicha inteligencia, el Código Civil español aborda de manera exhaustiva la designación de apoyos extrajudiciales, sus funciones y sus efectos.

En Argentina, en cambio, los apoyos extrajudiciales —aunque son nombrados por el CCyCN— no cuentan con un papel protagónico y su regulación es absolutamente insuficiente. Como vimos anteriormente, sólo encontramos referencias genéricas en el art. 43 del CCyCN²⁴⁴.

Por su parte, las medidas judiciales españolas se encuentran sintetizadas en la figura de la curatela que "...es una medida formal de apoyo que se aplicará a quienes precisen el apoyo de modo continuado. Su extensión vendrá determinada en la correspondiente **resolución judicial** en armonía con la situación y circunstancias de la persona con discapacidad y con sus necesidades de apoyo" (art. 250 del Cód. Civil español).

Debe considerarse que las figuras de apoyo y curador —que el ordenamiento argentino diferencia— en España se encuentran unificadas en la del curador. Variará sólo su función (asistencia o representación). El curador en España "...asistirá a la persona a la que preste apoyo en el ejercicio de su capacidad jurídica respetando su voluntad, deseos y preferencias. El curador procurará que la persona con discapacidad pueda desarrollar su propio proceso de toma de decisiones. El curador procurará fomentar las aptitudes de la persona a la que preste apoyo, de modo que pueda ejercer su capacidad con menos apoyo en el futuro" (art. 282).

La conceptualización se asemeja a la que brinda el artículo 43 del CCyCN respecto al apoyo argentino que, recordamos, posee por definición facultades de asistencia y excepcionalmente de representación (arts. 32, último párrafo, y 101, inc. c del CCyCN).

En igual sentido, la norma española establece que las facultades de representación valdrán sólo 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" (art. 249). En este último caso, en el ejercicio de esas funciones se deberá tener en cuenta «la trayectoria vital de la persona con discapacidad,

-

²⁴⁴ Ver al respecto Capítulo V, apartado 2 "Apoyos judiciales y extrajudiciales".

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». Resulta por demás interesante este agregado que no encuentra equivalente en la legislación argentina.

Vale agregar que el ordenamiento español habilita a las personas *proponer* en escritura pública el nombramiento o la exclusión de una o varias personas determinadas para que ejerza el rol de curador "en previsión de la concurrencia de circunstancias que puedan dificultarle el ejercicio de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás" (art. 271)²⁴⁵. No obstante, la propuesta efectuada debe luego ser abordada por autoridad judicial (art. 272).

En Argentina se contempla muy parcialmente la adopción de directivas anticipadas en previsión de la propia situación de imposibilidad de tomar decisiones. El art. 139 del CCyCN establece que "[l]a persona capaz puede designar, mediante una directiva anticipada, a quien ha de ejercer su curatela" Sin embargo, como hemos visto, la norma nacional no resulta clara en cuanto a si habla la designación anticipada de *apoyos* o si se circunscribe a la designación de un curador (representante).

Finalmente, vale señalar que la prodigalidad, según el Preámbulo de la ley española 8/2021, se suprime "como institución autónoma, dado que los supuestos contemplados por ella encuentran encaje en las normas sobre medidas de apoyo aprobadas con la reforma". En cambio, en Argentina subsiste para las personas que "por la prodigalidad en la gestión de sus bienes expongan a su cónyuge, conviviente o a sus hijos menores de edad o con discapacidad a la pérdida del patrimonio" (art. 48 del CCyCN).

2. Consentimiento por representación o asistencia

Como vimos, el instrumento normativo que regula el CI es la ley denominada "de autonomía del paciente" que lo define en su art. 3º del siguiente modo: "Consentimiento informado: la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud". En lo que respecta específicamente al CI de las PCD, se transcriben las normas pertinentes en el siguiente cuadro:

-

²⁴⁵ La norma hace denomina a esta potestad como "autocuratela"

Ley 26.529. Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud (Argentina)

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 (España)

Art. 6. En el supuesto de incapacidad del paciente, o imposibilidad de brindar el consentimiento informado a causa de su estado físico o psíquico, el mismo podrá ser dado por las personas mencionadas en el artículo 21 de la Ley 24.193, con los requisitos y con el orden de prelación allí establecido (...). Sin perjuicio de la aplicación del párrafo anterior, deberá garantizarse que el paciente en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario".²⁴⁶

Artículo 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación. (...) 3.Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho. b) Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia. (...) 7. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento.

Como se advertirá, tanto la normativa local como la española admiten el CI por representación. La LAP establece en su artículo 9.3 que, en el supuesto de pacientes mayores de edad, el consentimiento por representación se otorgará en dos situaciones:

- a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones a criterio del médico responsable de su asistencia
- b) Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en sentencia.

²⁴⁶ Artículo sustituido por art. 2° de la Ley N° 26.742 B.O. 24/5/2012

i. La falta de comprensión para emitir CI

En relación con el primer supuesto y respecto a la capacidad para emitir consentimiento, la doctrina española —en sintonía con la argentina— ha observado que "[e]sta capacidad no es propiamente la capacidad civil, sino la capacidad natural. Esto es, no vendrá determinada por la mayoría de edad y la ausencia de una incapacitación judicial, sino que habrá que atender a si en la realidad el paciente está en condiciones de decidir libremente sobre un aspecto de su personalidad, que puede afectar a algunos de los derechos que le son inherentes (vida, integridad física, libertad, libertad religiosa...), como es someterse a una actuación médica"²⁴⁷.

Por otra parte, coinciden la LAP y la LDP argentina en cuanto a que la evaluación de la competencia del paciente corresponde al médico responsable que lo trata. Sobre ello se ocupa el artículo 9.3 a) que establece que: "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".

En cuanto a este supuesto, la doctrina española explica que la LAP hacía referencia a:

[a]quellas personas que sin estar necesariamente inconscientes ni tratarse de menores o personas incapacitadas judicialmente, no pueden, por no encontrarse en plenitud de facultades, prestar válidamente el consentimiento. Son los casos de personas mayores de edad, con plena capacidad de obrar, que hayan sufrido un accidente o sujetos que padecen una enfermedad que les produce una disminución de su capacidad intelectiva o personas de edad avanzada cuyo grado de comprensión se encuentra afectado por la edad o la misma enfermedad, o en fin, personas que sufren trastorno mental transitorio; o que, aun teniendo enfermedades o deficiencias de carácter físico o psíquico que les impide gobernarse por sí mismos, sin embargo, no han sido legalmente incapacitados en virtud de sentencia y, sometidos, por tanto, al correspondiente organismo de guarda.²⁴⁸

ii.El supuesto del paciente que cuya capacidad fue modificada judicialmente

Sobre este caso, el art. 9, inc. "b" de la LAP hace referencia a la *incapacitación* que regulaba el derogado artículo 199 del Código Civil español, instituto que hoy la norma no contempla y sustituye por las mencionadas medidas de apoyo.

Llegados a este punto, advertimos que tanto en la normativa española como en la argentina ha sucedido algo similar: las leyes especiales sobre derechos del paciente no han sido modificadas tras las reformas en materia de capacidad jurídica que se dieron en el año 2015 y 2021 en Argentina y España respectivamente.

Como consecuencia de lo anterior, tanto la LAP como la LDP se limitan a regular supuestos de representación cuando la normativa que rige en materia de capacidad prioriza la asistencia como modalidad de intervención de las figuras de apoyo. Nótese que el nuevo art. 255 Código

²⁴⁸ LANZAROT, Ana I. Berrocal, "El consentimiento informado y capacidad del paciente para prestarlo válidamente en la nueva Ley 41/2002, de 14 de noviembre", *Anuario de derechos* humanos, 2004, no 5, p. 11-124.

²⁴⁷ GARGALLO, Ignacio Sancho. Tratamiento legal y jurisprudencial del consentimiento informado. InDret, 2004, vol. 2, p. 2004.

Civil Español deja en claro el carácter subsidiario de los apoyos representativos. Por ello la doctrina española ha señalado que "[e]l nuevo paradigma que impone la norma implica un esfuerzo de adecuación formal y material de la LAP a las previsiones de la Ley 8/2021".²⁴⁹

iii.Metodología para representar o asistir

El art. 2 de la LAP indica que "la dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica". En este mismo sentido, el art. 5.2 prevé que "el paciente debe ser informado, incluso en caso de incapacidad de forma adecuada a sus posibilidades de comprensión"²⁵⁰.

Sin embargo, en materia de consentimiento por representación, el artículo 9.6 de LAP establece que el representante deberá actuar siempre en el **mayor beneficio posible para la vida y salud del representado**. Esta perspectiva parece focalizar la actuación médica en el principio de beneficencia.

En cambio, el artículo 249 del Código Civil Español dota al representante de una obligación de respeto a la autonomía de la voluntad del representado y, como vimos antes, establece que el representante deberá tener en cuenta **la trayectoria vital de la persona con discapacidad, sus creencias y valores**. De este modo, la norma prioriza con claridad el principio de autonomía.

iv.Ausencia de red socioafectiva

Por último, resulta interesante hacer una referencia al art. 253 del Código Español. Anteriormente, hemos señalado que el CCyCN no regula el supuesto en que verificada la falta de competencia del paciente para emitir CI no fuera posible dar con familiares o referentes en condiciones de brindarle apoyo. Al respecto, consideramos que el Código Español brinda una respuesta de mayor precisión que establece que "[c]uando una persona se encuentre en una situación que exija apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica de modo urgente y carezca de un guardador de hecho, el apoyo se prestará de modo provisional por la entidad pública que en el respectivo territorio tenga encomendada esta función. La entidad dará conocimiento de la situación al Ministerio Fiscal en el plazo de veinticuatro horas" (art. 253).

v. Conclusión

La normativa española, tras la reciente reforma producida en el año 2021, ha desarrollado un esquema que se muestra a las claras más avanzado que el que plantea nuestro CCyCN. Ha logrado regular, con cierto grado de detalle, figuras que nuestra normativa reconoce, pero solo se limita a mencionar.

²⁴⁹ GONZÁLEZ CARRASCO, Mª del C., "La prestación del consentimiento informado en materia de salud en el nuevo sistema de apoyos al ejercicio de la capacidad", Derecho Privado y Constitución, 2021, vol. 39, p. 213-247.

²⁵⁰ GARGALLO, Ignacio Sancho. Tratamiento legal y jurisprudencial del consentimiento informado. *InDret*, 2004, vol. 2, p. 2004.

No obstante, luego de la modificación legislativa en materia de capacidad jurídica ha quedado pendiente adecuar la LAP a los nuevos paradigmas que impuso la reforma. Misma situación se verifica en la normativa argentina si comparamos la LDP con el CCyCN.

CAPITULO VII. Conclusiones

El propósito del presente trabajo fue analizar las diferentes modalidades en las que se evalúa la competencia de las personas para emitir el consentimiento informado (CI).

Al inicio, estudiamos los elementos del CI y su proyección en el caso de las personas con discapacidad. Destacamos que el CI debe ser analizado desde el prisma del derecho a la dignidad, la salud y la autonomía.

Fue fundamental advertir que las dificultades que enfrentan las personas con discapacidad (PCD) son en gran medida el resultado de barreras en el entorno en lugar de ser limitaciones inherentes de la persona. La visibilización de barreras nos permite concluir que la discapacidad no debe ser caracterizada como una limitación de la persona sino como una limitación social.

En esta línea, determinamos que la información constituye uno de los elementos fundamentales del CI y que es responsabilidad del profesional de la salud adecuar el discurso médico a la situación particular de su paciente para que resulte asequible.

También pusimos de resalto que la capacidad de tomar decisiones de las PCD debe ser respetada incluso cuando sus decisiones pueden no coincidir con las recomendaciones médicas. Reconocimos a la dignidad como un principio fundamental que debe guiar la atención médica y el respeto de los derechos personalísimos.

Sentado lo anterior, identificamos diferentes formas de evaluar la idoneidad del paciente. En particular, estudiamos el enfoque formal que centra su atención en el estatus jurídico de la persona. Para este enfoque las personas capaces para el ordenamiento podrán emitir consentimiento, mientras que las personas incapaces —o con capacidad restringida para emitir CI— deberán hacerlo por medio de un sistema de asistencia o representación. También estudiamos el enfoque funcional que entiende que el paciente es competente para decidir sobre el tratamiento médico siempre que sea capaz de comprender plenamente las implicaciones del tratamiento propuesto, sus riesgos o posibles desventajas y las alternativas existentes. Este enfoque sitúa el análisis de la competencia en el contexto específico y actual del paciente y no en el contenido de una sentencia previamente dictada.

Al analizar estos enfoques, advertimos que el dilema bioético en la práctica médica consiste en respetar decisiones basadas en la singularidad del individuo y, a su vez, asegurar que esas decisiones sean emitidas con competencia. La búsqueda de equilibrio entre el respeto por la singularidad del paciente y la protección de su bienestar se traduce en una tensión constante entre el principio bioético de autonomía y el de beneficencia.

A su vez, esto puso de manifiesto la complejidad que supone estudiar la competencia de los pacientes, dado que ningún método puede garantizar una evaluación infalible. Sobre este punto, vimos que los Comités de Ética emergen como un punto focal en la discusión sobre la competencia. Pese a que sus dictámenes no tienen fuerza vinculante, su papel como

asesores y facilitadores de decisiones éticas y complejas demuestra la necesidad de contar con instancias de apoyo en el proceso de toma de decisiones.

Luego de analizar los diferentes enfoques advertimos que la normativa y la jurisprudencia nacional admiten la coexistencia de dos sistemas. Por un lado, la Ley de Derechos del Paciente y la Ley 26.657 enfatizan la evaluación funcional de la capacidad del paciente como método. En contraste, el Código Civil y Comercial de la Nación (CCyCN) permite restricciones formales de la capacidad que afectan la emisión del CI.

En efecto, la Ley de Derechos del Paciente establece que la capacidad de decidir del paciente debe ser evaluada por el médico tratante (art. 5, decreto 1089/2012). A su vez, la Ley 26.657 indica que la incapacidad debe evaluarse "en cada situación particular en un momento determinado" (art. 5 in fine). De este modo, las normas precitadas propician la evaluación funcional del paciente.

Por otra parte, el art. 31 y sgtes. del CCyCN habilita la restricción de la capacidad en los que se admite jurisprudencialmente la adopción de restricciones genéricas tales como la restricción para disponer de bienes o, como en el caso que nos ocupa, para brindar el CI. Estos procesos se enfilan en la mirada formal del CI. Al respecto, señalamos que las restricciones anticipadas no son siempre necesarias y podrían ser reemplazadas por la designación anticipada de apoyos.

Tras estudiar la contradicción normativa que supone la coexistencia del método formal y el funcional para evaluar la comprensión en el CI, concluimos que el parámetro más idóneo para abordar la realidad del paciente es indagar su competencia —vinculada en mayor medida con la compresión del paciente en el caso concreto— más que su capacidad jurídica.

La restricción judicial del CI no reconoce los matices de las diferentes prácticas médicas y suele implementar restricciones en abstracto, esto es: suele implementar restricciones para todo acto médico sin sopesar la complejidad de cada práctica. A su vez, la sola restricción del CI implica la limitación de otros actos (véase vgcia. los arts. 110, 135, 176 y 1678, inc. "b del CCyCN). Esto da como resultado una limitación excesiva de la capacidad jurídica, inconveniente que no se presenta en el caso de aplicar el enfoque funcional.

El binomio que recoge la mirada civilista de la capacidad/incapacidad tal vez se torne útil para garantizar la seguridad jurídica del tráfico negocial, pero ello no debe jugar un rol predominante cuando se trata de cuestiones atinentes a la salud y a la dignidad de la persona. Es que, conforme se ha visto, el CI no configura mero tráfico negocial sino el ejercicio de un derecho personalísimo.

A partir de lo expuesto, afirmamos que la idoneidad del paciente para emitir CI debe ser evaluada por el médico tratante y, en caso de que se pretenda cuestionar su competencia, se debe conferir intervención al Comité de Bioética y a un equipo interdisciplinario.

Asimismo, siendo que la norma interna habilita la restricción de actos jurídicos sin especificar si esto incluye la emisión del CI, entendemos que corresponde interpretar la cuestión en juego con la normativa internacional en el entendimiento que "las normas de

derecho internacional y las de derecho interno forman un único sistema jurídico ". En este sentido, la aplicación de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad resulta ineludible.

Por ello consideramos especialmente que el camino que propicia el Comité de DPCD es "[a]rmonizar el Código Civil y Comercial de la Nación con la Convención para garantizar el igual reconocimiento como persona ante la ley de todas las personas con discapacidad, incluyendo la eliminación de las disposiciones que permiten la restricción de su capacidad jurídica, así como las figuras de la incapacitación y la curatela".

En este escenario, concluimos que la respuesta más respetuosa de la autonomía del paciente con discapacidad y de su capacidad jurídica (art. 12 de la CDPCD), resulta establecer como regla general la improcedencia de la restricción del CI en los procesos de determinación de capacidad. Ello, salvo los casos de excepcionalísima aplicación que prevé el art. 32 in fine y art. 59 relativos a las personas absolutamente imposibilitadas de interactuar con su entorno.

Por lo demás, como hemos visto en el capítulo III, el estudio realizado puso de resalto que la competencia para emitir CI en los procesos previstos por el art. 32 y sgtes. del CCyCN acarrea ciertos escollos de orden pragmático que deben ser considerados, a saber: a) suelen restringir el acto de emitir CI en abstracto, obviando que cada práctica médica presenta su particularidad y complejidad; b) implica la innecesaria judicialización del obrar médico cuando el escenario convencional promueve la intervención de apoyos extrajudiciales; c) Las sentencias de restricción de capacidad suelen basarse en un único informe interdisciplinario y sus actualizaciones se prevén cada tres años lo cual significa que los motivos que dieron lugar a la restricción pueden haber cesado al momento de la práctica médica; d) el sistema de publicidad de las sentencias de restricción de capacidad torna ineficaces sus efectos; e) Los procesos de determinación de capacidad no necesariamente son iniciados lo cual exige reforzar aquellos espacios de evaluación específica.

Como corolario de lo anterior, y habida cuenta de la contradicción normativa que presenta la materia, consideramos que una reforma legislativa se impone. Esta reforma debería armonizar las diferencias conceptuales que presentan la LDP y el CCyCN y, a su vez, adecuar su regulación a los preceptos que establece la CDPD.

En la segunda parte del trabajo estudiamos la modalidad de intervención de los apoyos y los curadores en el caso del CI. Partiendo de la base de que el CI debe ser brindado por el paciente, analizamos aquellos supuestos en que dicho acto precisaba la presencia de apoyos para su ejercicio.

Concluimos que se debe priorizar la asistencia como modalidad (art. 102 del CCyCN) y que resulta fundamental que la persona designada como apoyo pueda recabar la voluntad de su asistido, lograr facilitar a la persona la toma de decisiones y promover su autonomía (art. 43 del CCyCN). Esta figura se alinea con el modelo social de la discapacidad, que busca empoderar a las PCD para tomar decisiones por sí mismas. En contraste con la tradicional curatela, el apoyo fomenta la participación activa del paciente. Su definición es amplia y versátil lo cual invita a pensar que su potencialidad aún no ha sido explorada en su totalidad.

En la Argentina, el desarrollo de la figura del apoyo extrajudicial resulta un asunto pendiente. Si bien la normativa la admite expresamente (art. 43 del CCyCN), no existe un andamiaje que brinde entidad a su actividad. Del mismo modo, la normativa presenta un escaso desarrollo en materia de directivas anticipadas y, en particular, de designación anticipada de figuras de apoyo. Al respecto, entendemos que el análisis de la legislación española brinda un panorama que merece ser considerado.

Vimos, a su vez, que cuando la figura del apoyo se torna insuficiente se admite la designación de un curador. Por ende, excepcionalmente, en los casos que el paciente presente absoluta imposibilidad de interactuar con su entorno (art. 32 y 59 in fine del CCyCN), el CI podrá ser brindado por un representante.

No obstante, aun en estos casos de excepción, la opinión del paciente debe ser considerada. A fin de alcanzar dicho cometido se debe indagar, como primera medida, si existen directivas anticipadas. En caso de no verificarse esto último, se debe intentar reconstruir su voluntad en base a la historización de sus deseos y preferencias. La línea entre interpretar la voluntad del paciente y sustituirla con los valores del representante es difusa. La preocupación por la autenticidad y validez de la interpretación resalta la necesidad de salvaguardias y estándares claros para garantizar que las decisiones se tomen de manera ética y con respeto a la autonomía del paciente.

Es decir que la admisión normativa de las figuras del curador y el apoyo con facultades de representación no debe interpretarse como la admisión de figuras sustitutivas de la voluntad.

Si esto tampoco es factible — sea porque la persona nunca fue competente o en el caso de que careciera de referentes que den información—, se debe optar por el criterio objetivo, esto es: adoptar la opción terapéutica que aconseje el principio de beneficencia.

ANEXO. PROPUESTAS DE REFORMA LEGISLATIVA

Art. 6. En el supuesto de incapacidad del paciente, o imposibilidad de brindar el consentimiento informado a causa de su estado físico o psíquico, el mismo podrá ser dado pro las personas mencionadas en el artículo 21 de la Ley 24.193, con los requisitos y con el orden de prelación alli establecido (). Sin perjuicio de la aplicación del párafo anterior, deberá garantizarse que el paciente en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario". Establecido de la proceso sanitario". Establecido de la proceso sanitario de la pr	Norma vigente	Norma propuesta		
imposibilidad de brindar el consentimiento informado a causa de su estado físico o psíquico, el mismo podrá ser dado por las personas mencionadas en el artículo 21 de la Ley 24.193, con los requisitos y con el orden de prelación allí establecido (). Sin perjuicio de la aplicación del párrafo anterior, deberá garantizarse que el paciente en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario". ²⁵¹ Comercial. Sin perjuicio de lo anterior, se deberá garantizar que el paciente participe en la medida de sus posibilidades en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario y el apoyo deberá realizar un esfuerzo considerable para que aquél pueda expresar su propia voluntad, deseos y preferencias b. En caso de que el paciente se encuentre absolutamente imposibilitado de expresar su voluntad, actuará en su representación la persona o figuras indicadas en el art. 59 del CCyCN A fin de respetar la voluntad, deseos y preferencias del paciente se deberá indagar si existen directivas anticipadas (art. 60 del CCyCN). En caso de no verificarse esto último, se debe intentar reconstruir su voluntad en base a la historización de sus deseos y preferencias. Si esto tampoco es factible, sea porque la persona nunca fue competente o porque no hay referencias que proporcionen información, se debe optar por la alternativa que, a criterio del profesional de la salud, brinde el mayor beneficio posible	Ley de derechos del Paciente			
	imposibilidad de brindar el consentimiento informado a causa de su estado físico o psíquico, el mismo podrá ser dado por las personas mencionadas en el artículo 21 de la Ley 24.193, con los requisitos y con el orden de prelación allí establecido (). Sin perjuicio de la aplicación del párrafo anterior, deberá garantizarse que el paciente en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de	a. Cuando el paciente, según el criterio del médico que lo asiste, no se encuentre en condiciones de comprender la información a causa de su estado físico o psíquico, se le deberán brindar los apoyos y ajustes razonables necesarios. En caso de ser necesario, podrán asistir al paciente las personas enumeradas en el art. 59 del Código Civil y Comercial. Sin perjuicio de lo anterior, se deberá garantizar que el paciente participe en la medida de sus posibilidades en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario y el apoyo deberá realizar un esfuerzo considerable para que aquél pueda expresar su propia voluntad, deseos y preferencias b. En caso de que el paciente se encuentre absolutamente imposibilitado de expresar su voluntad, actuará en su representación la persona o figuras indicadas en el art. 59 del CCyCN A fin de respetar la voluntad, deseos y preferencias del paciente se deberá indagar si existen directivas anticipadas (art. 60 del CCyCN). En caso de no verificarse esto último, se debe intentar reconstruir su voluntad en base a la historización de sus deseos y preferencias. Si esto tampoco es factible, sea porque la persona nunca fue competente o porque no hay referencias que proporcionen información, se debe optar por la alternativa que, a criterio del profesional de la salud, brinde el mayor beneficio posible		

 $^{^{251}}$ Artículo sustituido por el art. 2° de la Ley N° 26.742 B.O. 24/5/2012

98

Código Civil y Comercial de la Nación

ARTÍCULO 59.- (...) Si la persona se encuentra absolutamente imposibilitada para expresar su voluntad al tiempo de la atención médica y no la ha expresado anticipadamente, el consentimiento puede ser otorgado por el representante legal, el apoyo, el cónyuge, el conviviente, el pariente o el allegado que acompañe al paciente, siempre que medie situación de emergencia con riesgo cierto e inminente de un mal grave para su vida o su salud.

En ausencia de todos ellos, el médico puede prescindir del consentimiento si su actuación es urgente y tiene por objeto evitar un mal grave al paciente. ARTÍCULO 59.- (...) Si la persona se encuentra absolutamente imposibilitada para expresar su voluntad al momento de la atención médica y esta circunstancia presenta pronóstico permanente o prolongado, se deberán acudir a sus directivas anticipadas. Si no las hubiera, el consentimiento puede ser otorgado por el representante legal, el apoyo, el cónyuge, el conviviente, el pariente o el allegado que acompañe al paciente considerando los valores del paciente.

En caso de revestir carácter transitorio la absoluta imposibilidad, sólo podrán actuar los nombrados en caso de urgencia.

El médico puede prescindir del consentimiento si su actuación es urgente y tiene por objeto evitar un mal grave al paciente, y no se encuentran presentes los nombrados en párrafo anterior.

Si, de acuerdo con la evaluación de los profesionales de la salud, se determina que el paciente carece de competencia para emitir consentimiento informado, el acto deberá ser asistido por las personas enumeradas en el primer párrafo del presente. El asistente deberá actuar en los términos del art. 43 de este cuerpo normativo.

En caso de haber contradicción entre lo expresado por el paciente y el apoyo, deberá prevalecer la voluntad del primero salvo que medie situación de emergencia con riesgo cierto e inminente de un mal grave para su vida o su salud.

ARTÍCULO 60.- Directivas médicas anticipadas. La persona plenamente capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad. Puede también designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela.

Las directivas que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas se tienen por no escritas.

Esta declaración de voluntad puede ser libremente revocada en todo momento.

ARTÍCULO 60.- Directivas médicas anticipadas. La persona capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad o capacidad restringida. Puede también designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos en su representación en caso de incapacidad. A su vez, puede designar apoyos que la asistan para brindar consentimiento informado en el caso que se restrinja judicialmente su capacidad para dicho acto o bien para el supuesto en que el profesional de la salud considere que carece de competencia emitir el consentimiento informado para cierta práctica médica concreta.

La designación podrá ser por escritura pública o, en caso de no contar con recursos económicos el interesado/a, mediante acta labrada ante el Ministerio Público.

Las directivas que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas se tienen por no escritas.

Esta declaración de voluntad puede ser libremente revocada en todo momento.

Glosario de SIGLAS

- 1. Consentimiento informado ("CI")
- 2. Personas con discapacidad ("PCD")
- 3. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ("CDPCD")
- 4. Código Civil y Comercial de la Nación ("CCyCN")
- 5. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ("Comité sobre DPCD")
- 6. Niños, niñas y adolescentes ("NNyA")
- 7. Ministerio Público de la Defensa ("MPD")
- 8. Corte Suprema de Justicia de la Nación ("CSJN")
- 9. Ley española N° 41/2002 de Autonomía Personal ("LAP")