

EL CONSENTIMIENTO MÉDICO INFORMADO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL Y PSICOSOCIAL EN EL PERÚ

MEDICAL INFORMED CONSENT OF PERSONS
WITH INTELLECTUAL AND PSYCHOSOCIAL
DISABILITIES IN PERU

CONSENTIMENTO MÉDICO INFORMADO PARA
PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL E
PSICOSSOCIAL NO PERU

Renata Anahí Bregaglio Lazarte¹

Abogada y Magíster en Derechos Humanos y candidata a Doctora en Derecho por la Pontificia Universidad Católica del Perú (PUCP). Master en Derechos Fundamentales por la Universidad Carlos III de Madrid. Docente Asociada del Departamento de Académico de Derecho de la PUCP. Coordinadora del Grupo Interdisciplinario de Investigación en Discapacidad de la PUCP (GRIDIS).

Renato Antonio Constantino Caycho

Abogado y Magíster en Derechos Humanos por la Pontificia Universidad Católica del Perú (PUCP). LLM in International Legal Studies por American University - Washington College of Law. Docente a tiempo completo del Departamento de Académico de Derecho de la PUCP. Miembro del Grupo Interdisciplinario de Investigación en Discapacidad de la PUCP (GRIDIS).

Resumen: El presente artículo analiza la problemática del consentimiento médico informado de personas con discapacidad mental en el Perú. A pesar de que en 2018 el Perú reformó su Código Civil para reconocer capacidad jurídica a este grupo de personas, las normas relativas al consentimiento informado no fueron modificadas. En ese sentido, este documento constituye un primer intento por interpretar el consentimiento médico informado en el Perú a la luz del reconocimiento de la capacidad jurídica de personas con discapacidad. El documento aborda la compleja regulación del tema y cómo pueden interactuar apoyos y salvaguardias en estos procesos de toma de decisiones.

Palabras clave: Perú. Capacidad jurídica. Personas con discapacidad. Consentimiento médico. Consentimiento informado.

¹ Los autores desean agradecer a Teresa Arce Coronel por la asistencia en la investigación.

Abstract: This article analyzes the situation of medical informed consent of persons with mental disabilities in Peru. Even though Peru reformed its Civil Code in 2018 and recognized the legal capacity of these persons, the regulations regarding informed consent were not modified. This document is a first effort to interpret medical informed consent in Peru in accordance to the recognition of the legal capacity of persons with disabilities. The document approaches to the complex regulation on the matter. Moreover, it also tackles on how can supports and safeguards interact in these decision-making processes.

Keywords: Peru. Legal capacity. Persons with disabilities. Medical consent. Informed consent.

Resumo: Este artigo analisa o problema do consentimento médico informado das pessoas com deficiência intelectual e psíquica no Peru. Em 2018 Peru modificou o Código Civil e reconheceu a capacidade jurídica das pessoas com deficiência mental. No entanto, as regras do consentimento informado não foram modificadas. Nesse sentido, este documento constitui uma primeira tentativa de interpretar o consentimento médico informado no Peru à luz do Código Civil. O documento aborda como apoios e salvaguardas podem interagir nesses processos de tomada de decisão.

Palavras-chave: Peru. Capacidade legal. Pessoas com deficiência. Consentimento médico. Consentimento informado.

Resumen: Introducción – **1** El consentimiento informado de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial – **2** Los tipos de consentimiento médico informado en el Perú – **3** Conclusiones – Referencias

Introducción

El artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) es uno de los de más compleja implementación en los ordenamientos jurídicos nacionales. Reconocer la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, garantizando apoyos y estableciendo salvaguardias no es una tarea fácil. Por el contrario, requiere de muchas modificaciones de diversas leyes. En el caso peruano, el Decreto Legislativo fue ambicioso y modificó el Código Civil, el Código Procesal Civil y la Ley de Notariado. Varios han calificado la reforma como la que mejor recoge el mandato del artículo 12 CDPD.² No obstante, las omisiones en el desarrollo de salvaguardias han sido criticadas.³ Otras omisiones tienen que ver con temas que no fueron abordados por la reforma. Si bien el Código

² MARTINEZ-PUJALTE, Antonio. Legal Capacity and Supported Decision-Making: Lessons from Some Recent Legal Reforms. *Laws*, [S. l.], v. 8, n. 1, 2019, p. 4. DOI: 10.3390/laws8010004; MINKOWITZ, Tina. Peruvian Legal Capacity Reform – Celebration and Analysis. *Mad in America*, 2018. Disponível em: <https://www.madinamerica.com/2018/10/peruvian-legal-capacity-reform-celebration-and-analysis>.

³ BREGAGLIO LAZARTE, Renata Anahí; CONSTANTINO CAYCHO, Renato Antonio. Un modelo para armar: la regulación de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en el Perú a partir del Decreto Legislativo 1384. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, [S. l.], v. 4, n. 1, p. 55-57, 2020; CONSTANTINO CAYCHO, Renato Antonio. The Flag of imagination: Peru's new reform on legal capacity for persons with intellectual and psychosocial disabilities and the need for new understandings in Private Law. *The Age of Human Rights Journal*. Volumen: June 2020, p. 169.

Civil es el cuerpo normativo clave para la regulación de la capacidad jurídica, hay normas en otras leyes que también requerían una modificación. Una institución que está regulada principalmente fuera del Código Civil es el consentimiento médico informado. Así, ninguna de las normas referidas a consentimiento médico informado fue modificada. En el presente documento abordaremos cómo deben interpretarse las normas de consentimiento médico a la luz de la Reforma de la capacidad jurídica. En primer lugar, definiremos la noción de consentimiento informado; luego analizaremos el funcionamiento de la institución a partir de la Reforma, con especial énfasis en el caso del internamiento involuntario.

1 El consentimiento informado de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial

El consentimiento, de manera sencilla, consiste en el acuerdo o permiso para hacer algo. En el ámbito médico, el consentimiento médico se ha convertido en la ‘regla de oro’ de la bioética.⁴ En Perú, el artículo 3.3 del Decreto Supremo 016-2002-SA,⁵ señala que el consentimiento informado consiste en: “la aceptación por parte del paciente de una atención médica quirúrgica o procedimiento, en forma libre, voluntaria y consciente, después que el médico le ha informado de la naturaleza de dicha intervención y/o su tratamiento, incluyendo sus riesgos y beneficios”. Esta institución, antes que ser vista como un medio de defensa del paciente y/o médico, debiera ser considerada una medida necesaria para la construcción de una relación de confianza mutua, superando el enfoque médico a uno que incluya una dimensión ética y jurídica.⁶

En tanto el consentimiento médico es un acto con consecuencias jurídicas, el requisito para poder emitirlo es tener capacidad jurídica o capacidad de ejercicio de acuerdo con las normas civiles de un ordenamiento jurídico.⁷ Por ello, tradicionalmente, la posibilidad de otorgar consentimiento médico ha estado proscrita para personas con discapacidad, en particular, personas con discapacidad

⁴ LINARES SALGADO, Jorge E. Prólogo. In: MARTÍNEZ BULLÉ GOYRI, Víctor M. (org.). *Consentimiento informado: fundamentos y problemas de su aplicación práctica*. Doctrina jurídica Primera edición ed. México: Universidad Nacional Autónoma de México, Instituto de Investigaciones Jurídicas, Programa Universitario de Bioética, 2017, p. x.

⁵ Publicado en el Diario Oficial El Peruano el 19 de diciembre de 2002.

⁶ MARTÍNEZ BULLÉ GOYRI, Víctor M. (ORG.). *Consentimiento informado: fundamentos y problemas de su aplicación práctica*. Primera edición ed. México: Universidad Nacional Autónoma de México, Instituto de Investigaciones Jurídicas, Programa Universitario de Bioética, 2017, p. 25.

⁷ ONNELLY, Mary. *Healthcare decision-making and the law: autonomy, capacity and the limits of liberalism*. [s.l.]: Cambridge University Press, 2014, p. 91-92.

mental.⁸ Esto porque en la mayoría de países estas personas han carecido de capacidad jurídica y se han visto sometidas a procesos de incapacitación civil.

Esta situación fue cambiando a partir del 2008, con la entrada en vigor de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), pues de acuerdo con el artículo 12 de la CDPD, todas las personas gozan de capacidad jurídica. Por tanto, la discapacidad no puede ser un motivo para limitar la capacidad jurídica. De la misma manera, el artículo 25.d) de la CDPD establece que se debe brindar atención médica a las personas con discapacidad “sobre la base de un consentimiento libre e informado”.⁹ En el mismo sentido, el artículo 15.1 señala que “nadie será sometido a experimentos médicos o científicos sin su libre consentimiento”.¹⁰

A partir de lo anterior, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Comité CDPD) ha señalado en su Observación General 1 que los Estados “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.”¹¹ Asimismo, planteó que no se puede permitir la sustitución de la voluntad de las personas con discapacidad al momento de dar su consentimiento.¹²

Para garantizar la capacidad jurídica, la CDPD establece la necesidad de apoyos y salvaguardias. Los apoyos serán medidas para “facilitar” la voluntad de la persona con discapacidad frente a un acto jurídico. De acuerdo con Devandas, los apoyos ayudan a “a) obtener y entender información; b) evaluar las posibles alternativas a una decisión y sus consecuencias; c) expresar y comunicar una decisión; y/o d) ejecutar una decisión”.¹³ En ciertos supuestos, además, cuando no sea posible conocer la voluntad de la persona con discapacidad, el apoyo deberá utilizar el estándar de la “mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias”.¹⁴ Por su parte, acuerdo con el artículo 12.4 CDPD, las salvaguardias

⁸ Se utiliza el término discapacidad mental para agrupar a las situaciones de discapacidad intelectual y psicosocial.

⁹ COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Observación general No 1 (2014) Artículo 25.d. CRPD/C/GC/1, 2014.

¹⁰ COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Observación general No 1 (2014) Artículo 15.1. CRPD/C/GC/1, 2014.

¹¹ COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Observación general No 1 (2014) Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley. CRPD/C/GC/1, 2014, parag. 41.

¹² COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Observación general No 1 (2014) Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley. CRPD/C/GC/1, 2014, parag. 41.

¹³ DEVANDAS, Catalina. Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad. A/HRC/37/56, 2017, parag. 41.

¹⁴ DEVANDAS, Catalina. Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad. A/HRC/37/56, 2017, parag. 31.

son medidas para evitar abusos y lograr que se respeten “los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona”.¹⁵ En ese sentido, podrían ser asumidas como medidas paternalistas orientadas a garantizar que se respete la “verdadera voluntad” de una persona con discapacidad.¹⁶

Ahora bien, a partir de la idea de interpretar la voluntad (y aceptar que a veces esto no es posible) y de la noción de salvaguardia, diversas voces han planteado que en ciertos supuestos se debería poner tomar algunas medidas reemplazando la voluntad de la persona con discapacidad, si es que esta no tiene la funcionalidad para tomar la decisión. Si bien para el Comité CDPD, las evaluaciones de la capacidad mental son discriminatorios contra personas con discapacidad y por tanto, no deben ser permitidas¹⁷, la capacidad mental como criterio para la limitación de la capacidad jurídica sigue siendo debatida.¹⁸ Así, varios autores sostienen la posibilidad de entender las evaluaciones de la capacidad mental como compatibles con la CDPD¹⁹. Lo contrario, por ejemplo, supondría negar la posibilidad de atender a personas en situación de emergencia.^{20 21}

Este mismo análisis podría plantearse respecto de personas con discapacidad que no están en posibilidad de comprender los alcances de una enfermedad y tratamiento médico. Por ello, en contra de lo planteado por el Comité CDPD, consideramos que en ocasiones resulta necesario adoptar un enfoque competencial o funcional. A manera de ejemplo, Dawson plantea que figuras

¹⁵ COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Observación general No 1 (2014) Artículo 12.4: los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona. CRPD/C/GC/1, 2014.

¹⁶ BREGAGLIO LAZARTE, Renata Anahí; CONSTANTINO CAYCHO, Renato Antonio. Un modelo para armar: la regulación de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en el Perú a partir del Decreto Legislativo 1384. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, [S. l.], v. 4, n. 1, 2020, p.43.

¹⁷ COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Observación general No 1 (2014) Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley. CRPD/C/GC/1, 2014.

¹⁸ SERIES, Lucy; NILSSON, Anna. Article 12 CRPD. Equal recognition before the law. *In: BANTEKAS, Ilias; STEIN, Michael Ashley; ANASTASIOU, Dēmātrēs (org.). The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, a commentary*. Oxford commentaries on international law First edition ed. Oxford, United Kingdom: Oxford University Press, 2018, p. 354.

¹⁹ DAWSON, John. A realistic approach to assessing mental health laws' compliance with the UNCRPD. *International Journal of Law and Psychiatry*, [S. l.], v. 40, 2015. DOI: 10.1016/j.ijlp.2015.04.003; MARTIN, Wayne; MICHALOWSKI, Sabine; JÜTTEN, Timo; BURCH, Matthew. Achieving CRPD Compliance: Is the Mental Capacity Act of England and Wales compatible with the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities? If not, what next?, 2014. Disponible em: <http://repository.essex.ac.uk/13624/1/EAP-Position-Paper-FINAL-copy.pdf>.

²⁰ MARTIN, Wayne; GURBAI, Sándor. Surveying the Geneva impasse: Coercive care and human rights. *International Journal of Law and Psychiatry*, [S. l.], v. 64, 2019, p. 119. DOI: 10.1016/j.ijlp.2019.03.001.

²¹ Para una discusión detallada sobre las evaluaciones de capacidad y su relación con el consentimiento médico informado, revisar DONNELLY, Mary. Healthcare decision-making and the law: autonomy, capacity and the limits of liberalism. [s.l.] : Cambridge University Press, 2014., cap. 3); MARTIN, Wayne; GURBAI, Sándor. Surveying the Geneva impasse: Coercive care and human rights. *International Journal of Law and Psychiatry*, [S. l.], v. 64, 2019, p. 119. DOI: 10.1016/j.ijlp.2019.03.001.

penales como la intención, la previsión o el entendimiento requieren una evaluación del funcionamiento de la mente humana.²² En la misma línea, para el caso del consentimiento médico creemos que debe hacerse un análisis funcional que, incluso, no solo permita verificar que se han ponderado variables, sino que se han comprendido los diferentes elementos en juego. Esto en la medida de que, someterse a un tratamiento médico, a una operación, a un aborto, a un experimento médico o aceptar donar órganos a un tercero implican comprender información compleja que debe ser entendida en gran medida. Si bien por lo general cualquier ejercicio de ponderación debería ser considerado como una demostración de funcionalidad o competencia, en el caso del consentimiento médico, por sus particularidades, podría llegar a ser necesario evaluar si realmente se han comprendido adecuadamente los pros y contras de la situación. Esto demostraría que el enfoque funcional se puede aplicar a las personas, más allá de la discapacidad. Evitaría también la común referencia de que el enfoque puede resultar discriminatorio. Esta parece ser la línea de la Corte Interamericana de Derechos Humanos (CorteIDH) cuando plantea que el consentimiento informado es:

una decisión previa de aceptar o someterse a un acto médico en sentido amplio, obtenida de manera libre, es decir sin amenazas ni coerción, inducción o alicientes impropios, manifestada con posterioridad a la obtención de información adecuada, completa, fidedigna, comprensible y accesible, *siempre que esta información haya sido realmente comprendida*, lo que permitirá el consentimiento pleno del individuo'.²³

Desde nuestra mirada, plantear que la información dada en el marco de un consentimiento médico “haya sido realmente comprendida”²⁴, requeriría una evaluación sobre sus posibilidades de comprensión. Muy posiblemente, esta posición tiene que ver con los principios de la Bioética, que plantean la necesidad de que el paciente tenga “competencia”, entendida no como una condición sino como una capacidad²⁵ que puede ser fluctuante y variable.²⁶

²² DAWSON, John. A realistic approach to assessing mental health laws' compliance with the UNCRPD. *International Journal of Law and Psychiatry*, [S. l.], v. 40, 2015, p.73. DOI: 10.1016/j.ijlp.2015.04.003.

²³ CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS. Poblete Vilches y otros vs. Chile 8 mar. 2018, par. 161. Disponible em: https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_349_esp.pdf.

²⁴ CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS. Poblete Vilches y otros vs. Chile 8 mar. 2018, par. 161. Disponible em: https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_349_esp.pdf.

²⁵ BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. *Principles of biomedical ethics*. 7th ed ed. New York: Oxford University Press, 2013, p. 124.

²⁶ DONNELLY, Mary. *Healthcare decision-making and the law: autonomy, capacity and the limits of liberalism*. [S.l.]: Cambridge University Press, p. 272.

Por ello, una correcta aplicación del artículo 12 CDPD en los casos de consentimiento informado significará que la propia persona con discapacidad podrá tomar su decisión siempre que esté en posibilidad de comprender los alcances de la misma. En este proceso, sin duda, resulta clave el rol de los apoyos para explicar las implicancias del acto jurídico, y también el de las salvaguardias para evitar abusos. Sin embargo, al igual que la Relatora de Discapacidad aceptó que existen supuestos en los que conocer la voluntad es “difícil”,²⁷ habrá que asumir que en ciertos supuestos, será complejo conocer la voluntad de la persona con discapacidad para dar consentimiento médico. En esa medida, proponemos que cuando la persona “por su especial condición, no se encuentra en la capacidad de tomar una decisión en relación a su salud”²⁸, será un tercero el que tome la decisión, sin que esto necesariamente implique que habrá una sustitución de la voluntad, pues la decisión podría ser adoptada de acuerdo con la voluntad y preferencias de la persona, y no sobre la base del mejor interés.²⁹ Para ello, también se hace necesaria la activación de salvaguardias al momento de designar a ese tercero y al momento de identificar si acaso deben operar presunciones a favor o contra el consentimiento médico en caso no sea posible reconstruir la voluntad o las preferencias.

Así, creemos que una teoría de la voluntad para dar consentimiento médico debe partir por identificar si la persona (provista de un sistema de apoyos y medidas de accesibilidad comunicacional) puede o no comprender las implicancias del consentimiento médico que debe adoptar en el caso concreto y las consecuencias que darlo o rechazarlo tienen en su vida y salud y, eventualmente, en terceras personas (para el caso de donación de órganos) y en el interés público (para el caso de participación en experimentos científicos). Si se verifica esta comprensión, la persona decidirá y dicha decisión deberá ser respetada. No obstante, a modo de salvaguardia y para prevenir un riesgo de abuso e influencia indebida, la persona no debería consentir para intervenciones que beneficien a su apoyo para dar consentimiento médico ni a algún familiar de dicho apoyo hasta segundo grado de consanguinidad y cuarto de afinidad (por ejemplo, donación de órganos).

Por el contrario, si resultara que la persona no comprende las implicancias de este acto jurídico, podremos estar ante dos posibilidades: i) la persona emitió una directiva anticipativa de voluntad (con las formalidades requeridas

²⁷ DEVANDAS, Catalina. Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad. A/HRC/37/56, 2017 parag. 31.

²⁸ CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS. Poblete Vilches y otros vs. Chile 8 mar. 2018, parag. 166. Disponible en: https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_349_esp.pdf.

²⁹ COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Observación general No 1 (2014). CRPD/C/GC/1, 2014, parag. 21.

por el ordenamiento interno); o ii) la persona no manifestó con certeza voluntad y preferencias respecto al consentimiento médico. En el primer supuesto, la decisión la tomará el apoyo cuidando hacer prevalecer la voluntad y preferencias de esta persona. Aquí también habría que tomar en cuenta las salvaguardias señaladas en el párrafo anterior. La única excepción, no obstante, sería si la persona autorizó una intervención a favor de su apoyo o familiar antes de que dicha persona realizara esa función.

En el segundo supuesto, más que hablar de una sustitución de la voluntad, correspondería hablar de una decisión tomada por un tercero (el apoyo), pues no ha habido voluntad previa que sustituir o reemplazar. En el ordenamiento peruano este sería un caso de designación de apoyos excepcionales (artículo 659-E del Código Civil), pues se trataría de un acto necesario para el ejercicio o protección de un derecho (vida o salud). En ese sentido, no deberían habilitarse esta designación para decisiones que no apunten a proteger estos derechos: tratamientos de fertilidad, donación de sangre, tejidos y órganos en vida y participación en ensayos clínicos.

Asimismo, es importante que al momento de designar como apoyo excepcional a aquella persona que esté en mejor condición de reconstruir la voluntad y preferencias, se discutan cuáles eran esa voluntad y preferencias, a efectos de que quede cristalizada en la sentencia. Esto evitará los riesgos de que el apoyo excepcional (que de acuerdo al Código Civil detenta poderes de representación), luego de nombrado, adopte decisiones médicas ignorando la voluntad y preferencias de la persona con discapacidad. Pero también será necesario adoptar medidas de salvaguardias para evitar posibles abusos o conflictos de interés.

Finalmente, debemos aceptar que, en algunos casos, por más esfuerzos que se hagan para reconstruir la voluntad, esto no será posible pues la persona no ha dado manifestación alguna que permita plantear una posición sobre si acepta o no determinada decisión médica. En alguno de estos casos parecería válido, siguiendo con los principios de la Medicina, plantear una presunción a favor de la vida y salud, de manera que el consentimiento se brinde en aquellos escenarios en los que las probabilidades de éxito del tratamiento o intervención sean mayores que la prognosis sin dicho tratamiento. Esta presunción estaría avalada en el ordenamiento peruano por el artículo 4 de la Ley General de Salud para situaciones de emergencia. Sin embargo, para decisiones fuera del contexto de emergencia, sería necesario incorporar también otras variables, como el dolor o los efectos secundarios.

2 Los tipos de consentimiento médico informado en el Perú

En el caso peruano, el consentimiento informado, como cualquier otro acto jurídico, tiene que adaptarse al Decreto Legislativo 1384, que reformó el Código

Civil en materia de capacidad jurídica. De manera rápida, esta reforma plantea tres modificaciones significativas. En primer lugar, elimina todos los supuestos de incapacidad civil relacionados con discapacidad. Así, ya no hay incapacidad total por privación del discernimiento (antiguo artículo 43) ni tampoco incapacidad relativa por retardo mental o “deterioro mental que les impide expresar su libre voluntad”.³⁰ En segundo lugar, establece la posibilidad de designar apoyos para la capacidad jurídica. Estos son definidos, en el artículo 659-B, como:

formas de asistencia libremente elegidos por una persona mayor de edad para facilitar el ejercicio de sus derechos, incluyendo el apoyo en la comunicación, en la comprensión de los actos jurídicos y de las consecuencias de estos, y la manifestación e interpretación de la voluntad de quien requiere el apoyo.

El apoyo no tiene facultades de representación salvo en los casos en que ello se establezca expresamente por decisión de la persona con necesidad de apoyo o el juez en el caso del artículo 659-E.³¹

Si bien como regla general el apoyo será libremente elegido, para los casos en los que, una persona no pueda manifestar su voluntad, incluso luego de haberse realizado “esfuerzos reales, considerables y pertinentes”,³² se aplicarán apoyos excepcionales. Esto sucederá cuando sea necesario tomar una decisión “para el ejercicio y protección de sus derechos”.³³ En tales casos, el juez designará como apoyo a quien esté en mejor posibilidad de obtener “la mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias de la persona, y atender a su trayectoria de vida”.³⁴ Que se haya indicado la posibilidad de apoyos excepcionales para quienes no puedan manifestar su voluntad, parece indicar una postura funcional de la Reforma.³⁵

³⁰ Decreto Legislativo nº 1384, antiguo artículo 44, Código Civil. Disponible en: <https://busquedas.elperuano.pe/normaslegales/decreto-legislativo-que-reconoce-y-regula-la-capacidad-jurid-decreto-legislativo-n-1384-1687393-2/>.

³¹ Decreto Legislativo nº 1384, en el artículo 659-B. Disponible en: <https://busquedas.elperuano.pe/normaslegales/decreto-legislativo-que-reconoce-y-regula-la-capacidad-jurid-decreto-legislativo-n-1384-1687393-2/>.

³² Decreto Legislativo nº 1384, en el artículo 659-E. Disponible en: <https://busquedas.elperuano.pe/normaslegales/decreto-legislativo-que-reconoce-y-regula-la-capacidad-jurid-decreto-legislativo-n-1384-1687393-2/>.

³³ Decreto Legislativo nº 1384, en el artículo 659-E. Disponible en: <https://busquedas.elperuano.pe/normaslegales/decreto-legislativo-que-reconoce-y-regula-la-capacidad-jurid-decreto-legislativo-n-1384-1687393-2/>.

³⁴ Decreto Legislativo nº 1384, en el artículo 659-E. Disponible en: <https://busquedas.elperuano.pe/normaslegales/decreto-legislativo-que-reconoce-y-regula-la-capacidad-jurid-decreto-legislativo-n-1384-1687393-2/>.

³⁵ BREGAGLIO LAZARTE, Renata Anahí; CONSTANTINO CAYCHO, Renato Antonio. Un modelo para armar: la regulación de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en el Perú a partir del Decreto

Con ello en mente, las reglas del consentimiento médico informado deberían seguir las mismas reglas que otros actos jurídicos. No obstante, ninguna norma de consentimiento informado fue modificada a través del Decreto Legislativo 1384. Más bien, la realidad peruana nos muestra un enmarañado sistema que regula siete situaciones específicas para el consentimiento informado: i) general, ii) para métodos anticonceptivos y tratamientos de fertilidad, iii) para donación de órganos post-mórtem, iv) para donación de órganos en vida (sangre, tejidos y órganos) v) para ensayos clínicos, vi) para decidir aborto terapéutico (el único permitido en el Perú) y vii) para atención en centros de salud mental. A continuación, trataremos de explicar brevemente la situación normativa.

2.1 Consentimiento general

De manera general, en el Perú el consentimiento médico se regula por lo establecido en el artículo 4 de la Ley General de Salud (LGS), Ley 26842,³⁶ que dispone que:

Ninguna persona puede ser sometida a tratamiento médico o quirúrgico, sin su consentimiento previo o el de la persona llamada legalmente a darlo, si correspondiere o estuviere impedida de hacerlo. Se exceptúa de este requisito las intervenciones de emergencia.

La negativa a recibir tratamiento médico o quirúrgico exime de responsabilidad al médico tratante y al establecimiento de salud, en su caso.

En caso que los representantes legales de los absolutamente incapaces o de los relativamente incapaces, a que se refieren los numerales 1 al 3 del Artículo 44 del Código Civil, negaren su consentimiento para el tratamiento médico o quirúrgico de las personas a su cargo, el médico tratante o el establecimiento de salud, en su caso, debe comunicarlo a la autoridad judicial competente para dejar expeditas las acciones a que hubiere lugar en salvaguarda de la vida y la salud de los mismos.³⁷

Legislativo 1384. Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos, [S. I.], v. 4, n. 1, 2020. p. 54.

³⁶ Ley General de Salud (LGS), Ley 26842, artículo 4. Publicada en el Diario Oficial El Peruano el 20 de julio de 1997.

³⁷ Ley General de Salud (LGS), Ley 26842. Publicada en el Diario Oficial El Peruano el 20 de julio de 1997.

De manera complementaria, el artículo 5 del Decreto Supremo 027-2015-SA³⁸ por el cual se aprueba el Reglamento de la Ley N° 29414, Ley que establece los Derechos de las Personas Usuarias de los Servicios de Salud, plantea lo siguiente:

Artículo 5.- Representación de la persona usuaria de los servicios de salud

El ejercicio de los derechos estipulados en el presente reglamento corresponde a toda persona usuaria de los servicios de salud. [...]

b. Cuando la persona usuaria tenga capacidad de ejercicio y eventualmente no pueda expresar su voluntad, su representación será ejercida, conforme los lazos de consanguinidad o afinidad establecidos en la norma civil.

c. Cuando la persona usuaria haya sido declarada por el juez como absoluta o relativamente incapaz para manifestar su voluntad, será representada por aquellos que ejerzan la curatela, conforme lo establece el Código Civil. Así también los menores de edad serán representados por quienes ejerzan la patria potestad y tutela. [...]

Ante la ausencia de las personas que ejercen la representación de los incapaces absolutos o relativos, el médico tratante dejará constancia de tal hecho en la Historia Clínica de la persona usuaria y el representante legal de la IPRESS [Institución Prestadora del Servicio de Salud] dispondrá las medidas necesarias para garantizar la protección de la salud de dichas personas, debiendo comunicar el hecho al Ministerio Público dentro de las veinticuatro (24) horas de conocido el hecho.³⁹

Asimismo, dicha norma señala en su artículo 24 lo siguiente:

Artículo 24.- Derecho al consentimiento informado

[...] No se requiere del consentimiento informado frente a situaciones de emergencia, de riesgo debidamente comprobado para la salud de terceros, o de grave riesgo para la salud pública.⁴⁰

³⁸ Decreto Supremo 027-2015-SA, artículo 5. Publicado en el Diario Oficial El Peruano el 13 de agosto de 2015.

³⁹ Decreto Supremo 027-2015-SA, artículo 5. Publicado en el Diario Oficial El Peruano el 13 de agosto de 2015.

⁴⁰ Decreto Supremo 027-2015-SA, artículo 24. Publicado en el Diario Oficial El Peruano el 13 de agosto de 2015.

A partir de la entrada en vigencia del Decreto Legislativo 1384, el tercer párrafo del artículo 4 de la Ley General de Salud, referido a personas incapaces no tiene ninguna vigencia en Perú para personas con discapacidad, pues esos artículos fueron derogados o modificados. De igual manera, el inciso c) del artículo 5 del Decreto Supremo 027-2015-SA ya no sería aplicable a personas con discapacidad luego de la Reforma. En ese sentido, la regla para atenciones médicas en general es que toda persona (también las personas con discapacidad) deben emitir consentimiento médico. En este análisis, claro está, deberán tenerse en cuenta nuestras consideraciones sobre la teoría de la voluntad en el consentimiento médico planteadas en el acápite anterior. La excepción a este consentimiento estará, como señala el artículo 4 de la LGS y 24 del Decreto Supremo 027-2015-SA, en las situaciones de emergencia. En estos casos, se aplicaría una presunción a favor del consentimiento médico para proteger el derecho a la vida o salud de la persona.

Sin perjuicio de lo anterior, no podemos pasar por alto que el artículo 4 de la LGS plantea que la persona no dará consentimiento si “estuviere impedida de hacerlo”. Asimismo, el inciso b) del artículo 5 del Decreto Supremo 027-2015-SA plantea la situación en la que la persona “eventualmente no pueda expresar su voluntad”. Frente a la derogatoria del régimen de incapacidad por discapacidad, correspondería realizar una interpretación de estas normas conforme con el Decreto Legislativo 1384.

En ese sentido, en nuestra opinión, cuando el Decreto Supremo 027-2015-SA hace referencia a quien “eventualmente” no pueda expresar su voluntad, no está pensando en personas con discapacidad mental, sino en episodios transitorios en los cuales una persona no podría tomar una decisión. Así, por ejemplo, si la persona está sedada mientras es operada y surge una complicación que amerita tomar una nueva decisión médica, correspondería aplicar esta norma.

Distinto es el caso del señalamiento que hace el artículo 4 de la LGS al hablar de aquella persona que no dará consentimiento si “estuviere impedida de hacerlo”. Esta, consideramos, sí es una norma que permitiría hacer referencia al sistema de apoyos y salvaguardias establecidos en el Decreto Legislativo 1384. En ese sentido, debe interpretarse el supuesto del artículo 4 de manera conjunta con el artículo 659-E del Código Civil, entendiendo que cuando una persona no puede comunicar su consentimiento luego de haberse realizado “esfuerzos reales, considerables y pertinentes”, deberá hacerlo quien esté legalmente llamado a darlo, es decir, un apoyo excepcional. En ese sentido, si la decisión es una de emergencia, se aplicará la regla general de exceptuar el consentimiento prevista en el artículo 4 de LGS. Si no es una emergencia, corresponderá hacer una designación excepcional de apoyos.

2.2 Consentimiento para acceder a métodos anticonceptivos y tratamientos de fertilidad

La Ley 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad,⁴¹ plantea que las personas con discapacidad tienen derecho “a decidir libremente sobre el ejercicio de su sexualidad y su fertilidad”.⁴² De manera más específica, la LGS indica que:

Artículo 6.- Toda persona tiene el derecho a elegir libremente el método anticonceptivo de su preferencia, incluyendo los naturales, y a recibir, con carácter previo a la prescripción o aplicación de cualquier método anticonceptivo, información adecuada sobre los métodos disponibles, sus riesgos, contraindicaciones, precauciones, advertencias y efectos físicos, fisiológicos o psicológicos que su uso o aplicación puede ocasionar.

Para la aplicación de cualquier método anticonceptivo se requiere del consentimiento previo del paciente. En caso de métodos definitivos, la declaración del consentimiento debe constar en documento escrito.⁴³

Como puede observarse, la norma no está poniendo límites al consentimiento en capacidad jurídica, por lo que no resulta necesario plantear una interpretación conforme al Decreto Legislativo 1384. Sin embargo, sí vale la pena resaltar que i) la exigencia de un consentimiento escrito requerirá de medidas de accesibilidad para personas con discapacidad visual que no involucren una denegación de su capacidad jurídica; y ii) que resultarán aplicables las consideraciones que señalamos al inicio del acápite sobre consentimiento informado en relación con el enfoque funcional.

2.3 Consentimiento para donación de órganos post-mortem

La donación de órganos *post-mortem*, está regulada por el Decreto Supremo N° 014-2005-SA,⁴⁴ Reglamento de la Ley General de Donación y Trasplante de Órganos y/o Tejidos Humanos. Dicha norma dispone:

⁴¹ Ley 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad. Publicada en el Diario Oficial El Peruano el 24 de diciembre de 2012.

⁴² Ley 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad. Publicada en el Diario Oficial El Peruano el 24 de diciembre de 2012, art. 9.2.

⁴³ Ley 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad. Publicada en el Diario Oficial El Peruano el 24 de diciembre de 2012, artículo.6.

⁴⁴ Decreto Supremo N° 014-2005-SA. Publicada en el Diario Oficial El Peruano el 27 de mayo de 2005.

Artículo 35.- Condiciones y requisitos del donante cadavérico

Son condiciones y requisitos del donante cadavérico las siguientes:

a) Para el caso de mayores de edad y capaces civilmente, incluido el incapaz relativo señalado en los incisos 4, 5 y 8 del Artículo 44 del Código Civil, esto es, los pródigos, los que incurren en mala gestión y los que sufren pena que lleva anexa la interdicción, respectivamente, si la voluntad de donar todos o algunos de sus órganos para después de su muerte, no consta de manera indubitable, el consentimiento podrá ser otorgado por los familiares más cercanos que se hallen presentes, en concordancia a lo contemplado en el artículo 14 del presente reglamento.

b) Podrán otorgar y/o revocar su consentimiento para la extracción de órganos y/o tejidos del cadáver de sus representados, con fines de donación, los representantes legales de los absolutamente incapaces comprendidos en el artículo 43 del Código Civil, esto es, los menores de dieciséis años, los que se encuentren privados de discernimiento, los sordomudos, los ciegosordos y los ciegomudos que no puedan expresar su voluntad de manera indubitable; así como los representantes legales de los relativamente incapaces señalados en los incisos 1, 2, 3, 6 y 7 del Artículo 44 del mismo Código, esto es, los mayores de dieciséis y menores de dieciocho años de edad, los retardados mentales, los que adolecen de deterioro mental que les impide expresar su libre voluntad, los ebrios habituales y los toxicómanos, a quienes se les haya diagnosticado su muerte.⁴⁵

De esta manera, la norma establece que si la persona era capaz (o su incapacidad no estaba relacionada con supuestos de edad o discapacidad) y no había manifestado voluntad alguna sobre la donación de órganos, sus familiares podían consentirla. Por el contrario, si se trata de una persona con incapacidad relacionada con la discapacidad que había manifestado su voluntad de donar órganos, sus familiares podían revocar esta decisión. Esta regulación pareciera estar fundamentada en un intento de proteger a la persona con discapacidad de alguna forma de engaño en la decisión de donar órganos, pero resulta discriminatoria. No obstante, estaría abriendo la puerta a una sustitución de la voluntad de la persona con discapacidad. En todo caso, dado que la Reforma al Código Civil eliminó la incapacidad por discapacidad, el inciso b) habría sido tácitamente derogado.

⁴⁵ Decreto Supremo N° 014-2005-SA. Publicada en el Diario Oficial El Peruano el 27 de mayo de 2005. artículo 35.

En ese sentido, dado que en el Perú no existe la obligación de donar órganos *post-mortem*, la voluntad de una persona con discapacidad de hacerlo deberá ser respetada. De igual manera, si esta voluntad no consta, la familia (en aplicación del inciso a) de la norma, podría decidir autorizar la donación.

2.4 Donación de sangre, tejidos y órganos en vida

Los requisitos para donar sangre, tejidos regenerables y órganos en vida son diferentes en la regulación peruana. No obstante, creemos que el análisis de su viabilidad desde un enfoque de capacidad jurídica y las medidas de salvaguardias que requieren son similares.

En relación con la donación de sangre y componentes sanguíneos, el artículo 7 de la Ley 27282, Ley de Fomento de la Donación de Órganos y Tejidos Humanos,⁴⁶ señala, entre otros, los siguientes requisitos:

[...] b) Gozar de plenas facultades físicas y mentales, para lo cual se deberá contar con la certificación del médico responsable del Banco de Sangre, si el caso lo requiere.

c) Otorgar su consentimiento en forma expresa, libre e informada.
[...].⁴⁷

En nuestra opinión, la norma está haciendo una apelación a una adecuada comprensión de las implicancias, en línea con lo que señalamos anteriormente. En ese sentido, consideramos que corresponde un análisis de funcionalidad que determine si la persona está comprendiendo plenamente las implicancias y consecuencias de la donación. De lo contrario, en ausencia de una voluntad expresa o interpretada no procedería este consentimiento.

En el caso de los tejidos regenerables, el artículo 26 del mencionado Decreto Supremo 014-2005-SA establece, entre otros, los siguientes requisitos:

Artículo 26.- Requisitos y condiciones del donante vivo de tejidos regenerables

Son requisitos y condiciones del donante vivo de tejidos regenerables:

⁴⁶ Ley 27282, Ley de Fomento de la Donación de Órganos y Tejidos Humanos, artículo 7. Publicada en el Diario Oficial El Peruano el 8 de junio de 2000.

⁴⁷ Ley 27282, Ley de Fomento de la Donación de Órganos y Tejidos Humanos, artículo 7. Publicada en el Diario Oficial El Peruano el 8 de junio de 2000.

[...] c) Previo al consentimiento expreso de parte del donante, éste deberá estar informado de manera precisa, que no existe riesgo para su vida, salud o sus posibilidades de desarrollo. Esta decisión se asentará en el formulario del Anexo N° 2 del presente Reglamento.

d) Los menores de edad o incapaces podrán ser donantes siempre que los padres o tutores, con el Juez competente, otorguen la autorización correspondiente. Esto no es aplicable cuando se trata de donación de sangre de cordón umbilical.

e) Para el caso de menores de edad o Incapaces, el receptor será el hermano o hermana del donante.⁴⁸

Con la entrada en vigor del Decreto Legislativo 1384 los incisos d) y e) ya no serían aplicables a las personas con discapacidad en tanto ya no se les considera incapaces. Sí lo sería, de acuerdo con el inciso c) el que el donante esté informado “de manera precisa, que no existe riesgo para su vida, salud o sus posibilidades de desarrollo”. En nuestra opinión, esta norma remite a un estándar competencial, conforme ya fue abordado al inicio de esta sección y seguiría el mismo análisis señalado para donación de sangre.

Finalmente, para el caso de órganos la legislación peruana establece un estándar de consentimiento más elevado, que podríamos entender como salvaguardias (aunque en este caso serían aplicables incluso a personas sin discapacidad). Así, el artículo 29 del Decreto Supremo 014-2005-SA establece dentro de los requisitos para la donación los siguientes:

b. Certificación del estado de salud físico y mental del donante, que será realizado por los especialistas luego de evaluación médica y psicológica completa.

c. Contar con el Consentimiento Informado, el cual deberá ser firmado, conjuntamente con un testigo y el médico tratante, de acuerdo al formulario del Anexo N° 3 del presente Reglamento.

d. Otorgar su consentimiento por escrito ante Notario Público, de manera libre, consciente y desinteresada.⁴⁹

Así, además del acto de consentimiento mismo, la legislación estaría planteando dos requisitos adicionales. En primer lugar, indica que debe haber

⁴⁸ Decreto Supremo N° 014-2005-SA, artículo 26. Publicada en el Diario Oficial El Peruano el 27 de mayo de 2005.

⁴⁹ Decreto Supremo N° 014-2005-SA, artículo 29. Publicada en el Diario Oficial El Peruano el 27 de mayo de 2005.

una certificación del estado de salud mental que debe ser corroborada por una evaluación psicológica. Esta evaluación parece ser un rezago del modelo de atribución de capacidad por el estatus y debiera ser reinterpretado para no ser contrario al artículo 12 de la CDPD y a la Reforma al Código Civil. En ese sentido, desde una mirada funcional, creemos que tal evaluación sí podría darse para evaluar si la persona comprende las implicancias y consecuencias de la decisión médica.

El segundo requisito es el consentimiento frente al notario. A nuestro modo de ver, dada la trascendencia de una donación de órganos (a diferencia de una donación de sangre o tejidos regenerables que no implican un grado de riesgo tan elevado para la salud), esta exigencia de “voluntad reforzada” configuraría una salvaguarda que trascendería el ámbito de la discapacidad.

En este escenario, no obstante, es importante tener presente que no debiera interpretarse el término “consciente” usado en la norma como excluyente de las personas con discapacidad. Por el contrario, es necesario que el Notario aplique el mismo protocolo de obtención de la voluntad que se aplica al momento de hacer una designación de apoyos: brindando las medidas de accesibilidad y ajustes comunicacionales necesarios. Sin embargo, sí parece razonable concluir que la donación de órganos solo procedería frente a voluntades comunicadas por la propia persona y no si estamos frente a voluntades interpretadas por un apoyo excepcional.

2.5 Consentimiento para participar en ensayos clínicos

Con respecto a los ensayos clínicos, el Reglamento de Ensayos Clínicos, aprobado por Decreto Supremo 021-2017-SA,⁵⁰ plantea varias medidas para las personas con discapacidad. Se debe tener en cuenta que el consentimiento en estas situaciones es distinto por varios motivos: la direccionalidad es opuesta (los médicos buscan la relación y no el paciente), la incertidumbre es mayor y hay mayor constricción con respecto al protocolo médico que se debe seguir.⁵¹ De estos elementos, creemos que es la mayor incertidumbre de los resultados el criterio que obliga a tomar mayores salvaguardias.

⁵⁰ Decreto Supremo 021-2017-SA, Reglamento de Ensayos Clínicos. Publicado en el Diario Oficial El Peruano el 30 de junio de 2017.

⁵¹ ABREU HERNÁNDEZ, Luis Felipe; DE LA CRUZ FLORES, Gabriela. El consentimiento informado en la investigación con seres humanos: Retos debidos a las asimetrías sociales y vulnerabilidad. In: MARTÍNEZ BULLÉ GOYRI, Víctor M. (org.). Consentimiento informado: fundamentos y problemas de su aplicación práctica. Doctrina jurídica Primera edición ed. México: Universidad Nacional Autónoma de México, Instituto de Investigaciones Jurídicas, Programa Universitario de Bioética, 2017, p. 73.

En Perú, las medidas referidas a discapacidad son varias. En primer lugar, de acuerdo con los artículos 33.f y 38, se deben tomar medidas de accesibilidad para personas con discapacidad, en especial en los casos en los que no puedan firmar. En segundo lugar, de manera general, el artículo 19 plantea que se deben generar salvaguardias para la participación de personas con discapacidad que no puedan dar su consentimiento:

Artículo 19. Ensayos clínicos en personas con discapacidad

La realización de ensayos clínicos en quienes no estén en condiciones de dar su consentimiento informado y que no lo hayan dado con anterioridad al comienzo de su discapacidad, requiere además de lo dispuesto en el Título II del presente Reglamento:

- a) Que el consentimiento informado se ajuste a lo especificado en el Capítulo II del presente Título.
- b) Que el protocolo sea aprobado por un CIEI [Comité Institucional de Ética en Investigación] que cuente con expertos en la enfermedad en estudio o haya recabado asesoramiento sobre los aspectos clínicos, éticos y psico-sociales en el ámbito de la enfermedad y del grupo de pacientes afectados.⁵²

De manera complementaria, el artículo 37 regula el consentimiento para el caso de personas con discapacidad mental que sean sujetos de investigación.

Artículo 37. Sujeto de investigación con discapacidad mental o intelectual

Cuando el sujeto de investigación es una persona con discapacidad mental o intelectual se deberá tener en cuenta lo siguiente:

- a) Obtener el consentimiento informado por escrito del sujeto de investigación para participar en el ensayo clínico, después de haber recibido toda la información pertinente adaptada a su nivel de entendimiento. El consentimiento debe emplear herramientas y estrategias para garantizar la comprensión de los sujetos de investigación. El consentimiento informado podrá ser retirado en cualquier momento, sin perjuicio alguno para él, siempre y cuando no afecte o ponga en riesgo su salud.
- b) En caso de sujetos de investigación cuya discapacidad mental les impida expresar su libre voluntad, a partir de un pleno entendimiento del consentimiento informado, éste se otorgará a través

⁵² Reglamento de Ensayos Clínicos, aprobado por Decreto Supremo 021-2017-SA, artículo 19.

de su representante legal, tras haber sido informado sobre los posibles riesgos, incomodidades y beneficios del ensayo clínico. El consentimiento podrá ser retirado en cualquier momento, a través de su representante legal, sin perjuicio para la persona. Las salvaguardas deben ser garantizadas por los diferentes actores en la investigación.⁵³

Lo primero que debemos señalar respecto de estas normas es que pareciera que la intención de las mismas no es permitir que las personas con discapacidad participen libremente en todo tipo de ensayos clínicos. Más bien, el supuesto de la norma sería habilitar su participación en ensayos vinculados a situaciones clínicas de discapacidad. De lo contrario, no se entiende por qué se regularía un supuesto de ensayos en el que se prevea la participación de personas que no pueden consentir, debido a que los ensayos tienen principalmente una finalidad asociada al interés público antes que al beneficio personal. Así, cuando se trate de ensayos relativos a supuestos clínicos de discapacidad mental, se deberán realizar esfuerzos serios para informar a la persona las implicancias del ensayo y obtener su consentimiento.⁵⁴ Pero si la persona no pudiera consentir, no se asumirá una ausencia de voluntad. Por el contrario, se controlará el consentimiento y protocolo a través de un Comité de Ética⁵⁵ y se habilitará que sea su representante quien tome la decisión (artículo 37.b).

Ahora bien, a la luz de la Reforma del Código Civil, no procede hablar del “representante legal” de quien no puede manifestar su voluntad, sino, en todo caso, de un apoyo excepcional a la luz del artículo 659-E del Código Civil. Sin embargo, como ya hemos adelantado, consideramos que un apoyo excepcional solo podría consentir la participación en ensayos clínicos si ello se puede desprender de una interpretación de voluntad y preferencias controlada por el juez. No podría entonces un apoyo otorgar dicho consentimiento si no hubiese esa voluntad. Estaríamos sin duda en un supuesto en el que el respeto a la autonomía va a “divergir del interés clínico superior”⁵⁶ y habrá que aceptar esa consecuencia: una menor cantidad de investigaciones con participantes con discapacidades severas.

⁵³ Reglamento de Ensayos Clínicos, aprobado por Decreto Supremo 021-2017-SA, artículo 37.

⁵⁴ Reglamento de Ensayos Clínicos, aprobado por Decreto Supremo 021-2017-SA, artículo 37.a.

⁵⁵ Reglamento de Ensayos Clínicos, aprobado por Decreto Supremo 021-2017-SA, artículo 19.

⁵⁶ DEVANDAS, Catalina. Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad. A/HRC/43/41, 2019, parag. 65. Disponible en: <https://undocs.org/es/A/HRC/43/41>.

2.6 Consentimiento para aborto terapéutico

En el Perú el aborto terapéutico se encuentra despenalizado desde 1924.⁵⁷ En la actualidad, el Código Penal señala, en su artículo 119, que no es punible en aborto que se practica cuando es la única manera de salvar la mujer o para evitar un impacto grave y permanente en su salud, siempre que se cuente con su consentimiento. No obstante, recién en el 2014 se aprobó el protocolo para practicarlo. Así, mediante la Resolución N° 486-2014/MINSA,⁵⁸ se aprobó la Guía Técnica para el Protocolo.

El Anexo 2 de dicho protocolo contiene un formulario de consentimiento informado para que firme el representante legal de la gestante incapaz. Hoy en día, de acuerdo con las premisas de la Reforma, ya no aplica para personas con discapacidad. En ese sentido, las mujeres con discapacidad deben poder otorgar su consentimiento de la misma forma que las mujeres sin discapacidad, más allá de las medidas de accesibilidad y ajustes razonables en la comunicación que sean necesarias. En el caso de estar frente a supuestos de apoyo excepcional cuando se trate de una mujer con discapacidad que no puede comunicar su voluntad, el consentimiento solo procedería si la decisión se deriva de una interpretación de la voluntad. De lo contrario, no se podría avalar dicho consentimiento.

2.7 Consentimiento para atención en centros de salud mental

El internamiento psiquiátrico involuntario es un asunto complejo y en permanente debate en el Derecho Internacional de los Derechos Humanos.⁵⁹ Si bien el Comité CDPD ha señalado que nunca se puede aplicar un internamiento sin el consentimiento de la persona con discapacidad, ni siquiera en momentos de crisis psiquiátrica,⁶⁰ ese entendimiento no ha sido compartido ni por el Comité

⁵⁷ CHÁVEZ-ALVARADO, Susana. Aborto terapéutico, ausencia injustificada en la política sanitaria. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, [S. l.], v. 30, n. 3, 2014. DOI: 10.17843/rpmesp.2013.303.289. Disponible em: <https://rpmesp.ins.gob.pe/index.php/rpmesp/article/view/289>. Acceso em: 2 nov. 2020, p. 495.

⁵⁸ Resolución N° 486-2014/MINSA. Publicada en el Diario Oficial El Peruano el 28 de junio de 2014.

⁵⁹ GURBAL, Sandor; MARTIN, Wayne. Is Involuntary Placement and Non-Consensual Treatment Ever Compliant with UN Human Rights Standards? A Survey of UN Reports (2006-2017), 2018. Disponible em: <https://autonomy.essex.ac.uk/wp-content/uploads/2018/01/EAP-UN-Survey.pdf>.; MARTIN, Wayne; GURBAL, Sándor. Surveying the Geneva impasse: Coercive care and human rights. *International Journal of Law and Psychiatry*, [S. l.], v. 64, p. 117–128, 2019. DOI: 10.1016/j.ijlp.2019.03.001.; SERRA, Maria Laura. Tensiones entre el Comité de la CDPD y demás órganos de los tratados de derechos humanos. *Hacia una coherencia en el discurso de los derechos humanos. Papeles el tiempo de los derechos*, [S. l.], n. 3, p. 27, 2018.

⁶⁰ COMMITTEE ON THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES. Guidelines on article 14 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities The right to liberty and security of persons with disabilities, 2015.

de Derechos Humanos⁶¹ ni por el Tribunal Europeo de Derechos Humanos.⁶² Para estos órganos de derechos humanos, sí es posible realizar el internamiento en ciertas circunstancias en las que la persona con discapacidad, por la situación de crisis, no tenga la competencia para tomar decisiones. Adicionalmente, Flynn y Arstein-Kerslake han planteado que el entendimiento del artículo 14 no es prohibir toda detención sino aquellas basadas en la discapacidad.⁶³ Por tanto, sería posible que existan privaciones de libertad si la discapacidad no es el motivo. Han llamado a su propuesta “neutral a la discapacidad”. Estas autoras proponen la idea de “riesgo de un daño grave e inminente a la vida, salud o seguridad” como un legitimador para la coerción estatal.⁶⁴

En el Perú, desde el 2012, la LGS estableció que el internamiento psiquiátrico debía darse con consentimiento informado. Sin embargo, planteaba una excepción por motivo de emergencia que no disponía un tiempo máximo al internamiento.⁶⁵

La reforma del Código Civil no modificó dicha regulación. Sin embargo, en el 2019 se publicó la Ley N° 30947,⁶⁶ Ley de Salud Mental (LSM), que fue reglamentada por el Decreto Supremo 007-2020-SA.⁶⁷ A través de ambas normas se buscó alinear las regulaciones en salud mental a la CDPD.

El artículo 9.7 de la LSM establece que es un derecho de los pacientes:

Otorgar su consentimiento informado, que implica la aceptación libre, sin persuasión indebida y otorgada por una persona con problemas de salud mental, o por sus representantes, según sea el caso, después de habersele proporcionado información precisa, suficiente y comprensible sobre el diagnóstico, tratamiento, medidas alternativas posibles y efectos secundarios y riesgos.⁶⁸

⁶¹ HUMAN RIGHTS COMMITTEE. General comment No. 35 Article 9 (Liberty and security of person). CCPR/C/GC/35, 2014.

⁶² BARTLETT, Peter. A mental disorder of a kind or degree warranting confinement: examining justifications for psychiatric detention. *The International Journal of Human Rights*, [S. l.], v. 16, n. 6, p. 831–844, 2012. DOI: 10.1080/13642987.2012.706008.

⁶³ FLYNN, Eilionóir; ARSTEIN-KERSLAKE, Anna. State intervention in the lives of people with disabilities: the case for a disability-neutral framework. *International Journal of Law in Context*, [S. l.], v. 13, n. 01, p. 49, 2017. DOI: 10.1017/S1744552316000495.

⁶⁴ FLYNN, Eilionóir; ARSTEIN-KERSLAKE, Anna. State intervention in the lives of people with disabilities: the case for a disability-neutral framework. *International Journal of Law in Context*, [S. l.], v. 13, n. 01, p. 49, 2017. DOI: 10.1017/S1744552316000495.

⁶⁵ Ley N° 29889, Ley que modifica el artículo 11 de la Ley 26842, Ley General de Salud, y garantiza los derechos de las personas con problemas de salud mental. *Diario Oficial El Peruano*, 24 jun. 2012.

⁶⁶ Ley N° 30947, Ley de Salud Mental (LSM). Publicada en el *Diario Oficial El Peruano* el 23 de mayo de 2019.

⁶⁷ Decreto Supremo 007-2020-SA. Publicado en el *Diario Oficial El Peruano* el 5 de marzo de 2020.

⁶⁸ Ley N° 30947, Ley de Salud Mental (LSM), artículo 9.7. Publicada en el *Diario Oficial El Peruano* el 23 de mayo de 2019.

Complementando lo anterior, el artículo 11.d) señala que “El tratamiento e internamiento se realizan con el consentimiento informado, libre y voluntario del usuario, salvo en situaciones de emergencia”.⁶⁹ De esta manera, la situación de emergencia estaría habilitando la posibilidad de internar sin consentimiento.

El reglamento de la LGS especificó esta regulación en dos niveles. Por un lado, define qué se entiende por emergencia psiquiátrica. Así, el artículo 3.5 la define como “Toda condición repentina e inesperada, asociada a un problema de salud mental, que requiere atención inmediata al poner en peligro inminente la vida, la salud o que puede dejar secuelas invalidantes en el(la) usuario(a)”.⁷⁰

Por otro lado, en sus artículos 26 y 27 el reglamento distinguió entre el internamiento y la hospitalización. El internamiento se dará en situaciones de emergencia psiquiátrica y debe tener una duración máxima de 12 horas.⁷¹ Puede ser consentido, pero también podrá darse sin consentimiento. La hospitalización, por su parte, siempre será consentida y aplicará luego de cumplido el plazo máximo del internamiento, si es que la persona debe permanecer en el centro médico.

Ahora bien, en un intento de articularse con la Reforma al Código Civil, el reglamento también introdujo otras disposiciones que resultan de compleja interpretación. Así, de manera paralela a la excepción de consentimiento en casos de emergencia psiquiátrica, el artículo 26.4 del reglamento establece que:

En situaciones que requieran el internamiento del (de la) usuario(a), y no se encuentre en capacidad de expresar su consentimiento, y después de haberse realizado esfuerzos reales, considerables y pertinentes para obtener su manifestación de voluntad, incluida la prestación de apoyos para la toma de decisiones, el apoyo con facultades de representación designado por el(la) usuario(a) para tal fin puede firmar autorizando el internamiento. En caso no cuente con apoyo designado, la autoridad del servicio de salud donde viene siendo atendido(a) procede a solicitar ante el juzgado de familia o mixto la designación excepcional de apoyos con facultades para autorizar el

⁶⁹ Una segunda excepción al ingreso no consentido a un centro de salud mental está regulada en el artículo 29 de la LSM. Esta está referida al internamiento por mandato judicial en supuestos de inimputabilidad declarada donde la persona está en situación de «inestabilidad clínica». Si bien consideramos que esta regulación es altamente cuestionable desde un enfoque de discapacidad, desarrollar estas ideas excederían el objeto de este artículo.

⁷⁰ Ley N° 30947, Ley de Salud Mental (LSM), artículo 3.5. Publicada en el Diario Oficial El Peruano el 23 de mayo de 2019.

⁷¹ Si bien la LSM establece un máximo de 12 horas para el internamiento (artículo 5.3), el reglamento modificó el plazo a 72 horas (artículo 27.7). Consideramos que el reglamento estaría haciendo una regulación *ultra vires*, por lo que el plazo máximo de internamiento seguiría siendo de 12 horas.

internamiento, de conformidad con el Decreto Legislativo N° 1384 y el Decreto Supremo N° 016-2019-MIMP. [...].⁷²

Claramente, la norma busca dialogar con el artículo 659-E del Código Civil, referido a apoyos excepcionales para personas que no pueden comunicar su voluntad. Sin embargo, ya sea que se esté frente a una persona con discapacidad que sí comunica voluntad y que cuente o no con apoyos designados de manera libre y voluntaria; o frente a una persona con apoyos excepcionales por no comunicar voluntad; no parece razonable supeditar la decisión al ingreso por emergencia a una voluntad. Justamente la excepción de internamiento sin consentimiento por emergencia médica estaría habilitando la posibilidad de ir en contra de la voluntad manifestada por una persona con discapacidad o su apoyo si es que (en los términos del artículo 3.5 del reglamento), se está frente a un “peligro inminente la vida, la salud o que puede dejar secuelas invalidantes en el(la) usuario(a)”. En estos casos, la decisión de internamiento deberá ser tomada por el personal médico, de manera similar a como ocurre en los casos de emergencia no psiquiátrica.⁷³

Una interpretación en contrario implicaría desconocer el alcance de la excepción. Además, en los casos de personas que no manifiestan voluntad si es que ya se ha designado un apoyo, este tendría que decidir sin contar con elementos para valorar la emergencia. Y si no se han designado aún los apoyos, la medida no resultaría efectiva, pues una designación judicial de apoyos puede tomar días. Es decir, cuando el apoyo se designe la emergencia ya habría sido superada.

En razón de lo anterior consideramos que la excepción de internamiento debe darse no solo en supuestos de personas que no manifiestan voluntad, sino también en supuestos de personas que sí lo hacen, pero donde se verifica una emergencia psiquiátrica.

Sin perjuicio de lo anterior, debemos señalar que en agosto de 2020 el Tribunal Constitucional emitió la Sentencia 476/2020, referida a una demanda de amparo contra el seguro nacional de salud para que se anule el alta médica dada a la hija con esquizofrenia del demandante y se ordene su reingreso en un centro de salud mental. Dos de los pasajes de la sentencia resultan preocupantes. En el primero de ellos el Tribunal establece que para dar consentimiento la persona debe tener:

⁷² Ley N° 30947, Ley de Salud Mental (LSM), artículo 26.4. Publicada en el Diario Oficial El Peruano el 23 de mayo de 2019.

⁷³ Ley General de Salud (LGS), Ley 2684, artículo 4.

[...] cuando menos episódicamente, la suficiente madurez intelectual, poder de reflexión y sentido de responsabilidad para decidir por sí misma el mejor tratamiento a seguir, incluyendo la decisión sobre la hospitalización o la atención ambulatoria, a menos que exista alguna situación de emergencia psiquiátrica o que se encuentre en un estado delirante, psicótico, paranoide, etc., de manera altamente prolongada o permanente.⁷⁴

En el segundo, el Tribunal establece que al decidir si corresponde un internamiento sin consentimiento se debe tomar en cuenta:

[...] en primer lugar, el diagnóstico médico; en segundo término, la necesidad de que a través de una posible hospitalización se garantice la seguridad e integridad del propio usuario y la de terceros (de acuerdo a la intensidad y recurrencia de muestras de agresividad y violencia); en tercer lugar, las características del entorno familiar, lo que incluirá la valoración del aspecto económico y social; y, finalmente, en cuarto lugar, la expresión de voluntad de la persona con discapacidad mental. Por ende, la situación de discapacidad, la garantía de seguridad del paciente y de terceros, y la situación económica, médica y social de la persona o personas sobre las que recaerá la responsabilidad del apoyo, no serán los únicos criterios para restringir la libertad personal de la persona con discapacidad a través del método intramural.⁷⁵

En nuestra perspectiva, la sentencia contraviene los avances en materia de salud mental en el Perú por dos razones. En primer lugar, el Tribunal estaría planteando un estándar de consentimiento que va más allá de lo señalado en el artículo 11.d) de la LSM. Así, se condicionaría la posibilidad de dar consentimiento a un estado de “normalidad de la mente” (madurez intelectual), lo que no solo resulta patologizador, normalizador y opresivo hacia las personas con neurodiversidad, sino que es imposible de medir en términos objetivos. Si acaso la decisión madura fuera siempre “decidir por sí misma el mejor tratamiento a seguir”, estaríamos en un supuesto de restricción de capacidad jurídica por el resultado, lo que ha sido

⁷⁴ TRIBUNAL CONSTITUCIONAL DEL PERÚ. Pleno. Sentencia 476/2020. EXP. N.º 05048-2016-PA/TC18 ago. 2020, parag. 38. Disponible em: <https://tc.gob.pe/jurisprudencia/2020/05048-2016-AA.pdf>.

⁷⁵ TRIBUNAL CONSTITUCIONAL DEL PERÚ. Pleno. Sentencia 476/2020. EXP. N.º 05048-2016-PA/TC18 ago. 2020, parag. 39. Disponible em: <https://tc.gob.pe/jurisprudencia/2020/05048-2016-AA.pdf>.

proscrito por el Comité CDPD.⁷⁶ Y si no lo fuera, ¿cómo haríamos para determinar cuándo una decisión ha sido madura?

En segundo lugar, el Tribunal también estaría ampliando los supuestos de internamiento previstos en la LSM. Ello porque estaría definiendo la emergencia psiquiátrica por oposición al “estado de madurez intelectual”, y porque estaría considerando viable aplicar el internamiento a los de casos de “estado delirante, psicótico, paranoide, etc”, no contemplados en la norma. También es importante señalar que los factores de diagnóstico, riesgo a terceros y condición económica y social no formarían parte de la definición de emergencia psiquiátrica y que resultarían incompatibles con un enfoque de discapacidad. En relación con el diagnóstico, este responde a un modelo de restricción de capacidad jurídica por status, prohibido por el Comité CDPD.⁷⁷ En relación con el riesgo a terceros, este no ha sido considerado en la norma, sino solo el supuesto de riesgo para la propia persona. Finalmente, al analizar el entorno familiar como justificador del internamiento, el Tribunal omite que la eliminación de barreras e inclusión es una tarea del Estado, no una responsabilidad de la persona con discapacidad y sus familias.

A partir de lo anterior, consideramos que la decisión del Tribunal no debe ser asumida como complementaria a la regulación en salud mental en el Perú. Pese a que el Tribunal ha sostenido un discurso acorde al modelo social y al modelo de salud mental comunitaria, esta alineación sería solo formal.

3 Conclusiones

El entendimiento del consentimiento médico informado es un reto a la aplicación del artículo 12 de la CDPD. La protección de la autonomía es una necesidad, pero es muy difícil conjugarla cuando el consentimiento tiene la calificación de informado. Aunque no se quiera, va a ser necesario evaluar la competencia, entendida como la capacidad de comprender la información. No utilizar tales estándares pone a la persona con discapacidad en riesgo de abuso.

Es por esto que se requiere una jurisprudencia seria y flexible que respete la institucionalidad del consentimiento informado y al mismo tiempo permita la actuación de apoyos y salvaguardias cuando correspondan. Estas salvaguardias, en determinadas circunstancias, consideramos, pueden llegar a excluir la

⁷⁶ COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Observación general No 1 (2014) Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley. CRPD/C/GC/1, 2014, parag. 15.

⁷⁷ COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Observación general No 1 (2014) Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley. CRPD/C/GC/1, 2014, parag. 15.

realización de ciertos actos jurídicos como una donación de órganos que ponga en riesgo o acorte significativamente la vida de una persona con discapacidad que utiliza un apoyo excepcional. Ello no debe verse como una forma de excluir a las personas con discapacidad sino de garantizar sus derechos.

Las omisiones del caso peruano tendrían que servir como lección a futuro para reformas sobre capacidad jurídica en América Latina. No solamente se debe modificar el Código Civil. Se requiere modificar toda norma relativa a la toma de decisiones. Así, habrá que tener en cuenta otras normativas como las referidas a participación política, consentimiento médico, internamiento involuntario o, incluso, libertad sexual.

Informação bibliográfica deste texto, conforme a NBR 6023:2018 da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT):

BREGAGLIO LAZARTE, Renata Anahí; CONSTANTINO CAYCHO, Renato Antonio. El consentimiento médico informado de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial en el Perú. *Revista Brasileira de Direito Civil – RBDCivil*, Belo Horizonte, v. 26, p. 155-180, out./dez. 2020.

Recebido em: 08.11.2020
1º parecer em: 25.11.2020
2º parecer em: 25.11.2020