

Recomendaciones bioéticas respecto al consentimiento informado de personas con discapacidad

Bioethics recommendations regarding informed consent in people with disabilities

Blanca Angélica Arcos-Orozco^{1a}, María de la Luz Casas-Martínez^{2b}, Verónica Miriam López-Roldán^{3c}, Víctor Manuel Martínez Bullé-Goyri^{4d}

Resumen

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas promueve la participación plena y efectiva de esta población en la toma de decisiones en salud. El consentimiento informado es el proceso que impulsa la autonomía de esta población como esencia del abordaje integral e inclusivo que promueva su competencia y su capacidad jurídica. Para salvaguardar la validez del consentimiento se proponen recomendaciones que optimicen la recepción, el análisis y la comprensión de información médica mediante apoyos y ajustes razonables enfocados en la persona y el entorno, y deben estar en concordancia con la Convención.

Abstract

The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities promotes the active and responsible participation of this group of people in medical care decision-making. The informed consent is the process which promotes their autonomy for an integral and inclusive approach that enhances their competence and legal capacity. To protect the validity of the informed consent, some recommendations are proposed. These must improve reception, analysis, and comprehension of medical information through support, and reasonable accommodation focused on the person and the environment, and they must be in agreement with the Convention.

¹Instituto Mexicano del Seguro Social, Unidad de Medicina Familiar No. 64, Servicio de Medicina Física y Rehabilitación. Tlalnepantla, Estado de México, México

²Universidad Nacional Autónoma de México, Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud. Ciudad de México, México

³Instituto Mexicano del Seguro Social, División de Unidades de Rehabilitación. Ciudad de México, México

⁴Universidad Nacional Autónoma de México, Instituto de Investigaciones Jurídicas. Ciudad de México, México

ORCID: [0000-0002-5116-545X^a](#), [0000-0002-4722-6125^b](#), [0000-0001-8312-4065^c](#), [0000-0002-6783-3141^d](#)

Palabras clave

Personas con Discapacidad
Consentimiento Informado
Autonomía Personal

Keywords

Disabled Persons
Informed Consent
Personal Autonomy

Fecha de recibido: 05/04/2021

Fecha de aceptado: 16/06/2021



Comunicación con:
Blanca Angélica Arcos Orozco



Teléfono:
55 4188 2486



Correo electrónico:
blanca.arcos@imss.gob.mx

Bioética, discapacidad y consentimiento informado

Como disciplina reflexiva y normativa, la bioética se ocupa de los actos humanos que influyen en los procesos vitales¹ y encuentra uno de sus pilares teórico-prácticos en los derechos humanos, los cuales han impulsado un enfoque social e integral de las personas con discapacidad² por medio de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante referida como la Convención), ratificada en México en 2007³ para brindar una protección más amplia a esta población.⁴

El artículo 25 de la Convención enfatiza el derecho a recibir atención (en salud) de la misma calidad que las demás personas, sobre la base de un consentimiento libre e informado,⁴ expresión tangible de la *autonomía* de las personas tanto en la atención médica preventiva, diagnóstica o terapéutica como en la investigación en materia de salud,⁵ escenarios cotidianos en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS).

A nivel mundial una de cada siete personas presenta discapacidad⁶ y en México el Censo 2020 registró 6.2 millones de personas con discapacidad (4.9% de la población) y 13.9 millones de personas (11.1%) con dificultades leves o moderadas para realizar actividades de la vida diaria,⁷ las cuales pueden presentar discapacidad en un futuro, debido a la prevalencia de enfermedades crónico-degenerativas y la tasa de envejecimiento poblacional, entre otros factores.

El IMSS tiene registrados casi dos millones de derechohabientes con discapacidad (49.8% con deficiencia de origen motriz, 35.8% de origen visual, 7.2% de origen auditivo y el resto con discapacidad por deficiencia intelectual y psicosocial),⁸ en quienes la *participación efectiva* en la toma de decisiones respecto a su salud, se facilitará en la medida en que se brinde *información accesible*, como lo cita el artículo 9 de la Convención, sin limitarnos a un formato institucional de “consentimiento informado para personas con discapacidad”, dirigido exclusivamente al tutor o representante legal.

Estas cifras de atención a personas con discapacidad revelan que el personal de salud y los investigadores están en contacto frecuente con personas con discapacidad, aunque esta no sea el motivo de la consulta, del protocolo o del procedimiento que motiva el consentimiento, por lo cual se exige de este personal la competencia ética suficiente para asegurar la validez del proceso al brindar facilitadores o superar barreras para que las personas con discapacidad vean, escuchen y comprendan información respecto a su salud.

Este artículo pretende contribuir a la transición del IMSS hacia un modelo de derechos humanos que fomente la

autonomía de los derechohabientes con discapacidad, al reconocer sus necesidades y brindar los ajustes y apoyos que optimicen su comprensión y voluntariedad para consentir cuando tengan la competencia para ello.

La Convención y su aplicación al consentimiento informado

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad posee un correlato positivo frente al consentimiento informado, como se observa en el **cuadro I**, que muestra el análisis de artículos a la luz de este tópico.

Los correlatos de la Convención frente al consentimiento manifiestan la necesidad de transversalizar esta perspectiva en todos los servicios médicos, sociales y económicos que ofrece el IMSS. Hay una variedad de aspectos prácticos para ajustar y aplicar al diseño universal del consentimiento en contextos clínicos y de investigación, sin olvidar que la base ética y jurídica de estos es el principio de autonomía.

Autonomía como base del consentimiento informado para personas con discapacidad

Ser competente para la toma de decisiones en cuestiones de salud es un elemento central de la autonomía que en el contexto de la discapacidad debe analizarse desde el significado de los apoyos en el marco de la Convención.^{9,10}

El objetivo no es calificar la respuesta de la persona con discapacidad como acierto o error, según el parámetro que el personal de salud considere correcto, sino brindarle la asistencia o el apoyo necesario para que desarrolle su propio proceso de determinación respecto a su condición de salud.¹¹

Potenciar el principio de autonomía en una persona con discapacidad exige mirar más allá de su diagnóstico y analizar su competencia en términos de capacidad funcional; para ello, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, propuesta por la Organización Mundial de la Salud en 2001) constituye una herramienta con enfoque multidimensional centrado en la persona que describe su salud y los estados relacionados con ella.

La CIF es de aplicación universal, es decir, puede aplicarse a personas con y sin deficiencias para visualizar sus circunstancias biológicas en relación con su entorno en cinco dimensiones: funciones y estructuras, actividades, participación, factores personales y factores ambientales.

Cuadro I Correlato de la Convención frente al consentimiento informado

Ámbito de referencia	Cita textual de la Convención	Incisos del preámbulo o artículos de la Convención	Aplicación en el proceso del consentimiento informado
Dignidad de las personas con discapacidad	“el reconocimiento de la dignidad y el valor inherentes de todos los miembros de la familia humana”	Inciso a del Preámbulo; Artículo 3, inciso A	Razón de ser del consentimiento informado: el respeto a la dignidad de las personas
Igualdad	“goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos”	Artículo 1	Importancia de facilitar o ajustar el entorno, en este caso, el consentimiento, para poder ejercer su autonomía, como un derecho en igualdad de condiciones
Atención médica y consentimiento informado	“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”	Artículo 25, fracción d	Los procesos de salud involucran a todo el personal, no solo al médico El consentimiento será libre, previa información, en la medida en que se faciliten las condiciones para ver, oír, comprender, firmar, etcétera, según las necesidades de cada persona Debe capacitarse al personal y contar con un marco normativo local respecto a los ajustes y apoyos del proceso de consentimiento en el ámbito público y privado
Capacitación del personal que atiende personas con discapacidad	“Promover la formación de los profesionales y el personal que trabaja con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la presente Convención, a fin de prestar mejor la asistencia”	Artículo 4, inciso I	La capacitación de personal de salud que interviene en el consentimiento informado en población con discapacidad debe desarrollar competencias para identificar deficiencias, limitaciones o restricciones (ver CIF más adelante) que pongan en duda la validez del documento
Autonomía	“Reconociendo la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones”	Inciso n del preámbulo Artículo 3, inciso A	Pilar ético y jurídico del consentimiento. Los apoyos y ajustes pretenden que la persona comprenda información, tome decisiones y manifieste su voluntad en temas de salud ¹²
Personalidad jurídica	“derecho al reconocimiento de su personalidad jurídica”	Artículo 12, fracción 1	La personalidad jurídica va de la mano con la competencia para la toma de decisiones
	“las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida”	Artículo 12, fracción 2	Se reconoce la capacidad jurídica en la medida en que la persona tiene la competencia para contender con su estado de salud y según el grado de decisión que debe tomar (un tratamiento vía oral, un procedimiento diagnóstico, una cirugía, entre otros)
Apoyo para ejercer su capacidad jurídica	“acceso al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica”	Artículo 12, fracción 3	Se refuerza la importancia de brindar la asistencia o los apoyos necesarios para ejercer su capacidad jurídica por escrito

Continúa en la página: 450

Continúa de la página: 449

Ámbito de referencia	Cita textual de la Convención	Incisos del preámbulo o artículos de la Convención	Aplicación en el proceso del consentimiento informado
Accesibilidad	“Reconociendo la importancia de la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud y la educación y a la información”	Inciso v del preámbulo	Lo accesible incluye información médica que la persona con discapacidad pueda comprender según su tipo de deficiencia
Acceso a información	“asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones”	Artículo 9, fracción 1	Asegurar el acceso a información exige individualizar un canal de comunicación adecuado para la persona con discapacidad
	“Promover otras formas adecuadas de asistencia y apoyo a las personas con discapacidad para asegurar su acceso a la información”	Artículo 9, fracción 1, inciso f	Sistematizar alternativas acordes a cada tipo de deficiencia permite asegurar la calidad de la atención siempre y no solo en algunos casos o según la buena voluntad de quien brinda la atención
	“Facilitar a las personas con discapacidad información dirigida al público en general, de manera oportuna y sin costo adicional, en formatos accesibles y con las tecnologías adecuadas a los diferentes tipos de discapacidad”	Artículo 21, inciso a	Los apoyos y ajustes al proceso de consentimiento informado deben ser gratuitos Han de aprovecharse las tecnologías de información e internet (inciso c, art.21) en estos procesos
Comunicación	“... incluirá los lenguajes, la visualización de textos, el Braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los dispositivos multimedia, el lenguaje escrito, los sistemas auditivos, el lenguaje sencillo, los medios de voz digitalizada y otros modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación, incluida la tecnología de la información y las comunicaciones de fácil acceso”	Artículo 2	El consentimiento informado puede ajustarse a todas estas alternativas de comunicación, según la población atendida, la institución médica o de investigación (lo ideal es sistematizarlo para garantizar su disponibilidad en cualquier momento)
	“Aceptar y facilitar la utilización de la lengua de señas, el Braille, los modos, medios, y formatos aumentativos y alternativos de comunicación y todos los demás modos, medios y formatos de comunicación accesibles”	Artículo 21, inciso b	El uso de alternativas de comunicación requiere planeación e inversión de recursos humanos y materiales, además de involucrar áreas no médicas en los procesos
	“Reconocer y promover la utilización de lenguas de señas”	Artículo 21, inciso e	Según el grado y la frecuencia de necesidad de la lengua de señas mexicana, se puede acudir a instituciones que capaciten personal o faciliten la traducción del consentimiento informado de modo presencial o virtual
Ajustes razonables	“... las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales”	Artículo 2	Los ajustes al consentimiento informado dependen de los recursos disponibles, pueden adaptarse a bajo costo y dependen más de la actitud que de los recursos materiales

Continúa en la página: 451

Continúa de la página: 450

Ámbito de referencia	Cita textual de la Convención	Incisos del preámbulo o artículos de la Convención	Aplicación en el proceso del consentimiento informado
	“A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables”	Artículo 5, fracción 3	Adaptar este proceso involucra niveles directivos y operativos que realicen las gestiones correspondientes
Diseño universal	“diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado”	Artículo 2	El formato de consentimiento que habitualmente emplea una institución sanitaria o de investigación puede diseñarse desde un inicio, incluyendo apoyos funcionales, tecnológicos o humanos para deficiencias visual, auditiva, psicosocial e intelectual
Discriminación por motivos de discapacidad	“cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales”. Incluye la denegación de ajustes razonables	Artículo 2	No brindar los ajustes razonables o apoyos funcionales, tecnológicos y humanos necesarios en el proceso de consentimiento informado equivale a discriminar a las personas con discapacidad
	“los Estados Partes se comprometen a tomar las medidas pertinentes (...) para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad”	Artículo 4, inciso B	En instituciones sanitarias y de investigación deben conocerse las condiciones nacionales normativas y operativas para evitar discriminación por no ajustar o adaptar debidamente el consentimiento informado para personas con discapacidad
	“Tomar todas las medidas pertinentes para que ninguna persona, organización o empresa privada discrimine por motivos de discapacidad”	Artículo 4, inciso E	Lo anterior aplica en instituciones sanitarias o de investigación privadas
Representación y salvaguardias	“se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad (...) y asegurar que se 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”	Artículo 12, fracción 4	Se distinguen dos figuras respecto al consentimiento informado: 1) la persona que apoya, traduce o asiste según la deficiencia, sin que influya o sustituya a la persona con discapacidad y 2) si la persona con discapacidad no es capaz de asimilar o comprender la información por más asistencia o ajustes que se hicieran, se recurre a un familiar, tutor o representante legal, quien tomará las decisiones relativas a la salud, bajo el entendido de elegir lo que la persona con discapacidad preferiría o en su interés mayor
Investigación	“nadie será sometido a experimentos médicos o científicos sin su libre consentimiento”	Artículo 15, fracción 1	Los consentimientos de investigación en salud deben firmarse por la persona con discapacidad, previa comprensión de los beneficios y riesgos con los ajustes o la asistencia humana necesaria, en casos de deficiencia intelectual

Continúa en la página: 452

Continúa de la página: 451

Ámbito de referencia	Cita textual de la Convención	Incisos del preámbulo o artículos de la Convención	Aplicación en el proceso del consentimiento informado
Integridad física y mental	“Toda persona con discapacidad tiene derecho a que se respete su integridad física y mental en igualdad de condiciones con las demás”	Artículo 17	En el proceso del consentimiento informado deben identificarse situaciones o condiciones del acto sanitario que pudieran vulnerar la integridad física o moral de las personas con discapacidad
Protección de la privacidad de la información	Los Estados Partes protegerán la privacidad de la información personal y relativa a la salud y a la rehabilitación de las personas con discapacidad	Artículo 22, fracción 2	Respecto al consentimiento informado se aplica la exigencia ordinaria sobre la protección de información personal
	Respetar la legislación sobre protección de datos, a fin de asegurar la confidencialidad y el respeto de la privacidad de las personas con discapacidad en casos de recopilación de datos y estadísticas	Artículo 31, fracción A	El consentimiento informado en ámbitos clínicos o de investigación debe consignar por escrito de qué manera concreta protegerá la confidencialidad de datos

Fuente: Convención sobre los Derechos de Personas con Discapacidad (Organización de las Naciones Unidas, 2006)

Consta de un amplio catálogo alfanumérico que detalla estas dimensiones y permite graduarlas mediante calificadores.¹³ Además, permite identificar las necesidades, apoyos o ajustes que la persona requiere en un lenguaje común para el personal de salud,¹⁴ de educación, administrativo, de investigación, para ingenieros biomédicos, antropólogos y sociólogos, así como proveedores de servicios y equipo médico, entre otros.

Los dominios del primer nivel de la CIF para evaluar la competencia en la toma de decisiones son: 1) funciones: mentales, sensoriales, voz y habla; 2) estructuras: sistema nervioso, ojo, oído y las involucradas con la voz y el habla; 3) actividades: aplicación de conocimiento, comunicación y relaciones interpersonales; 4) factores ambientales: productos y tecnología, apoyo, relaciones y actitudes.

A su vez, cada una de ellas puede detallarse en un segundo nivel para identificar facilitadores y barreras de comunicación, de procesamiento de información o de expresión de la decisión tomada respecto al consentimiento, con el objetivo de potenciar los facilitadores y eliminar o aminorar las barreras.

O’Bolchrain resalta que las personas con deficiencia de origen intelectual y trastornos del desarrollo se manifiestan en un espectro tan amplio que con los apoyos debidos se puede validar un consentimiento y, en casos extremos, se tendría que recurrir a la figura de un representante legal (*proxy consent*), pasando por circunstancias intermedias cuando personas con deficiencias del habla sean capaces

de entender información médica y asentirla o manifestarla con los ajustes razonables necesarios.¹⁵

Lamm propone que el consentimiento por representación solo sea aplicable en la atención médica y no en investigaciones con seres humanos,¹⁶ de acuerdo con el artículo 15 de la Convención. En particular, la situación de personas con deficiencia intelectual en protocolos de investigación es un área gris que debe juzgarse con extrema cautela por un comité de ética en investigación para aceptar o rechazar consentimientos por sustitución o representación, según el tipo de investigación, el grado de capacidad para comprender y analizar la situación de salud, así como el grado de riesgo al que se expone a los participantes.

El modelo de apoyo o asistencia de la voluntad en contextos de investigación prescribe explorar los intereses y las expectativas de las personas con discapacidad para tratar de alinearlos o conciliarlos con los de los investigadores,¹³ interrogándolos abiertamente para no darlos por supuestos.

Lo esencial en este tipo de decisiones es preservar los principios de no maleficencia y beneficencia.¹⁷ Sobre el principio de justicia en el campo de la investigación clínica, debe evaluarse si en la mira de los objetivos de investigación se contempla que el conocimiento científico derivado impacte en la mejora de la calidad de vida y la calidad de la atención que se les brinda a las personas con discapacidad en ámbitos sanitarios o en bienes y servicios que les faciliten la vida cotidiana.¹⁸

Reconocimiento de necesidades de apoyo y ajustes razonables en el consentimiento informado

Las siguientes recomendaciones permiten realizar el ajuste persona-entorno mediante apoyos funcionales, tecnológicos y humanos, orientados a optimizar la recepción, el análisis y la comprensión de la información médica.

El constructo *necesidades de apoyo* se basa en que el funcionamiento humano está determinado por el nivel de congruencia entre la capacidad individual y el entorno.¹³ Por ello, los apoyos y ajustes son variables y específicos según las características de funcionamiento de cada sujeto: en ciertas personas con discapacidad no serán necesarios, mientras que para otras serán imprescindibles.

Los apoyos humanos debieran versar sobre la materia en la que se asiste al paciente. Por lo general, se toman como apoyo los allegados a la persona con discapacidad, quienes simplemente comentan lo que han entendido de la explicación del médico.⁸ Por este tipo de limitaciones, la Convención enfatiza sustituir la figura de un representante, familiar o no, a quien se le transfieren jurídicamente los derechos y decisiones del paciente, por la figura de apoyo humano o asistente personal;¹⁹ esta persona no recibe derechos ni toma decisiones en lugar de la persona con discapacidad, sino que únicamente facilita la recepción, el análisis o la comprensión de información, por lo que es el paciente el verdadero decisor.

Los ajustes, apoyos o ayudas funcionales, tecnológicas y humanas se desglosan a continuación de acuerdo con el origen de la deficiencia y se resalta que “debemos acostumbrarnos a detectar necesidades y aumentar nuestra sensibilidad en un diálogo continuo con la persona con discapacidad”²⁰ en entornos clínicos y de investigación.

En personas con deficiencias de origen físico:

- En caso de limitación para la función de la mano dominante, se puede sustituir con la huella digital. En caso de ausencia de estos, puede usarse cualquier otro dedo de la mano contraria. En ausencia de las manos y si la persona sabe hacerlo, puede firmar con alguna otra parte del cuerpo (boca o pie); es necesario impulsar el reconocimiento legal de esta modalidad en cada jurisdicción.
- Si las alternativas anteriores no son posibles, solo entonces se requerirá el apoyo para firmar del familiar, tutor o representante legal, previo consentimiento verbal de la persona con discapacidad.
- La limitación para caminar u otras funciones que no interviene en la lectura, comprensión o escritura no requie-

ren apoyos ni ajustes al proceso de consentimiento informado.

En personas con deficiencia de origen visual:

- Brindar apoyo funcional por parte del personal de salud encargado, para lo que tendrá que dar lectura al formato de consentimiento y describir a detalle el documento impreso: logos, título, cuerpo y sitios donde la persona deba firmar, haciendo pausas en cada párrafo para resolver dudas.
- Si el usuario está familiarizado con el uso de lector de pantalla, se puede facilitar el documento de manera digital (celular, tableta o computadora) para que la persona pueda manipular la información (avanzar, aumentar el tamaño de la fuente, modificar contrastes o releer el documento cuantas veces lo desee) y aclarar sus dudas.
- En la medida de lo posible deben facilitarse los formatos de consentimiento en Braille de acuerdo con lo postulado en la Convención.
- Para signar el documento, se ofrece el apoyo necesario como la persona lo indique para posicionar su mano en el lugar en el que deba firmar. No se solicita la firma del familiar, tutor o representante legal, a menos que la persona con discapacidad de origen visual así lo manifieste.

En personas con deficiencia de origen auditivo:

- Si el usuario sabe leer, se le brinda el formato de consentimiento impreso o en medios digitales para su lectura y se le da el tiempo necesario para que lo revise y exponga sus dudas.
- Si el usuario no sabe leer, pero conoce o prefiere la lengua de señas mexicana, se procederá a traducir el formato de consentimiento con ayuda de personal capacitado en esa lengua.
- Para la resolución de dudas, si la persona con discapacidad sabe escribir, se ofrece papel y lápiz para que pueda plantearlas; las respuestas se deben aclarar verbalmente si el usuario lee los labios, de manera escrita si sabe leer, o se deben traducir con lengua de señas mexicana si hay personal capacitado disponible.
- Si el usuario no sabe leer, no lee los labios, ni conoce la lengua de señas, se debe ajustar la información médica mediante el uso de pictogramas o tableros de comunicación alternativa, con lo que se debe optimizar el uso de tecnología e internet.

En personas con deficiencia de origen psicosocial:

- Las personas con esta deficiencia por lo general presentan enfermedades mentales bajo tratamiento que son compatibles con una vida funcional y que pueden o no presentar restricciones en la toma de decisiones.
- Una deficiencia psicosocial por sí misma no implica *a priori* disminución de la comprensión ni del ejercicio de su autonomía para tomar decisiones respecto a la propia salud.
- Si se detecta algún factor personal, familiar, médico u otro, por mínimo que sea, que vulnere o impida una suficiente comprensión para dar validez al consentimiento o que estuviera influenciando indebidamente su voluntariedad, se realiza el proceso de consentimiento en compañía de un familiar, tutor o responsable legal, si es posible, previa explicación y aceptación de la persona con discapacidad.

En personas con deficiencia de origen intelectual:

- Se enfatiza la importancia de individualizar los apoyos según la capacidad que lo requiera: asimilar la información, procesarla mediante razonamientos análogos o similares, manifestarla o expresarla.
- El *Manual para el Trato Adecuado a las Personas con Discapacidad*, editado por el Comité Institucional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad del IMSS, enfatiza la importancia de proporcionarles el mismo trato que a las demás personas, con una manera de hablar natural y sencilla, sin lenguaje técnico. También pone énfasis en que se evite la sobreprotección y se sea paciente al hablarles, explicarles algo o escucharlos, además de dirigirse a la persona con deficiencia mental y no solo a su acompañante.²¹
- Se debe explicar el consentimiento a la persona con discapacidad y de manera simultánea a su familiar, tutor o representante legal para que el documento sea firmado por este último, previa aceptación del usuario con discapacidad intelectual.

Por último, cuando alguna parte del proceso del consentimiento quede en duda a pesar de los ajustes razonables o el uso de apoyos, se debe verificar la información brindada mediante preguntas, pictogramas, fotografías, ejemplos o suposiciones que permitan corroborar la comprensión del usuario sobre las implicaciones y las consecuencias del procedimiento a realizar.

Conclusiones

Los postulados de derechos humanos para personas con discapacidad se concretan en la Convención y se traducen en una realidad palpable cuando se promueve el ejercicio de su capacidad jurídica de acuerdo con su competencia y el grado de complejidad en la toma de decisiones.

La propuesta de transversalizar los procedimientos médicos, sociales y económicos que ofrece el IMSS con perspectiva de discapacidad alineada a derechos humanos permitirá retribuir la deuda pendiente respecto al reconocimiento de su autonomía, toda vez que haya sido sustituida sin razón por la de algún familiar o representante legal.

La propuesta de mejora específica que sugerimos es la revisión de los consentimientos informados utilizados en los servicios de atención a la salud y en protocolos de investigación con la intención de responder a las necesidades de los usuarios y reflejar la calidad de la relación médico-paciente inmersa en su propio marco legal.

Para ello, las personas con discapacidad requieren apoyos y ajustes razonables al recibir información médica, asistencia para ponderarla y para manifestar su voluntad, cuando sean competentes para ello.

Estos escenarios exigen la participación activa de los involucrados en distintos niveles: un marco normativo concreto, la gestión directiva y operativa del personal de salud, la creatividad e innovación tecnológica de servicios de apoyo en la atención de la salud y un razonable empoderamiento de las personas con discapacidad y sus redes de apoyo.

En la medida en que el personal de salud haga cotidianas y propias estas recomendaciones, se incrementará la calidad de sus servicios, lo cual dará un sentido ético al trato a las personas, sin distingos en la institución, la condición de salud o enfermedad, el entorno económico o la voluntad política en el contexto de la salud.

A lo largo del artículo quedan expuestas algunas perspectivas para desarrollar futuros trabajos de investigación, como el impacto en la calidad de la atención a personas con discapacidad, la aplicación de estos conceptos en trabajadores de la salud con discapacidad y el papel de la familia en la participación de menores de edad con discapacidad respecto al asentimiento. Todo esto, sin mencionar la riqueza reflexiva que ofrece el tema como material para el aprendizaje, el análisis y la discusión de casos en comités de ética en investigación y en comités hospitalarios de bioética.

Agradecimientos

Al apoyo que la autora principal recibió del CONACyT, con el CVU 274264, como alumna del Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud de la Universidad Nacional Autónoma de México. A los usuarios con discapacidad y trabajadores del Centro de Capacitación y Rehabilitación para el Trabajo (CECART)

del IMSS, y al Comité Local de Investigación en Salud 1401, por sus valiosas observaciones.

.....
Declaración de conflicto de interés: los autores han completado y enviado la forma traducida al español de la declaración de conflictos potenciales de interés del Comité Internacional de Editores de Revistas Médicas, y no fue reportado alguno que tuviera relación con este artículo.

Referencias

- Kottow M, Schramm F. Bioética y Biotecnología: lo humano entre dos paradigmas. *Acta Bioethica* [consultado el 24 de noviembre de 2020]. 2001;7(2):1-9. Disponible en https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2001000200007
- Quinn G, Degener T. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad. *Organización de las Naciones Unidas*; 2002. pp: 11-13.
- Decreto Promulgatorio de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo. 2008 [consultado el 2 de noviembre de 2020]. Disponible en http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5033826&fecha=02/05/2008
- Organización de las Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Inciso e del Preámbulo [consultado el 24 de noviembre de 2020]. 2006. Disponible en <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Comisión Nacional de Bioética. Guía Nacional para la Integración y el Funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética [consultado el 2 de octubre de 2020]; 2015. pp. 46-49. Disponible en http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/registrocomites/Guia_CHB_Final_Paginada_con_forros.pdf
- Organización Mundial de la Salud. Discapacidad y salud. [consultado el 12 de marzo de 2021]; Ginebra: OMS; 2020 Disponible en <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) 2018. Marco de referencia. 2020 [citado 12/3/2021]. Disponible en: https://www.inegi.org.mx/app/tabulados/interactivos/?pxq=Discapacidad_Discapacidad_02_b73245cd-6c24-42c6-b7e2-d8eff80939e2
- Instituto Mexicano del Seguro Social. Día Internacional de las Personas con Discapacidad. [citado 22/4/2021]. Disponible en: http://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/salud/infografias/infografia_discapacidad_1.jpg
- Sorgi R, Pildayn N. Consentimiento informado de las personas con discapacidad en tratamientos médicos. *Diario de Doctrina y Jurisprudencia*. Universidad Católica Argentina 2018 [citado 8/7/2020]; LVI. 279 no. 14. 497: 1-4. Disponible en: http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:r7q1LpcaLaAJ:181.168.124.69/files/koha_ip.php%3Fd%3Ded%26biblionumber%3D18046+&cd=1&hl=es&ct=clnk&gl=mx
- Verdugo M. La concepción de discapacidad en los modelos sociales. Mesa redonda: ¿Qué significa la discapacidad hoy? *Cambios conceptuales*. 2013:3-17.
- Arenas M, Slachevsky C. ¿Sé y puedo? Toma de decisión y consentimiento informado en los trastornos demenciales: dilemas diagnósticos y jurídicos en Chile. *Artículo de Revisión*. *Revista Médica de Chile* 2017 [citado 17/3/2020]; 145: 1312-18. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872017001001312
- Arcos B, Casas M, López V, Martínez V. Reflexiones bioéticas sobre el consentimiento de personas con discapacidad en la toma de decisiones en salud. *Rev Med y Ética* 2021;32(2):407-24. Disponible en <https://revistas.anahuac.mx/bioetica/article/view/666/636>
- Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Versión abreviada. 2001 [citado 29/9/2019] Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43360>
- Crespo M, Campo M, Verdugo M. Historia de la CIF: un largo camino recorrido. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 2003; 34(1). Num. 205: 20-26.
- O'Brolchain F, Cohen A. Questions of Informed Consent Relating to the Use of Haptic Suits as Assistive Technologies for Persons with Development and Intellectual Disabilities. En: Toboso M, Aparicio M, López D. "Debate: Ética, robótica y tecnologías asistenciales". *Dilemata* 2019 [citado 17/3/2020]; 11 (30): 51-61. ISSN 1989-7022. Disponible en: <https://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/412000290>
- Lamm E. Consentimiento informado para actos médicos e investigaciones en salud. *Organización Mundial de la Salud* 2017 [citado 6/3/2020]. Disponible en: <http://www.salud.gob.ar/dels/entradas/consentimiento-informado-para-actos-medicos-e-investigaciones-en-salud>
- Siurana J. "Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural". *Veritas* 2010; 22: 121-57.
- Zúñiga A. Una teoría de la justicia para el cuidado sanitario: la protección de la salud en la Constitución después de la Reforma AUGÉ. *Rev Derecho Valdivia*. 2010 [citado 17/3/2020]; 23(2): 113-30. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/revider/v23n2/art06.pdf>
- Muñoz Q, Boris A. Aspectos legales y bioéticos de intervenciones e investigaciones en personas con discapacidad intelectual en Chile. *Acta Bioethica* 2014; [citado 6/4/2020]; 20 (1): 61-70. Disponible en : <https://actabioethica.uchile.cl/index.php/AB/article/view/31519/33288>
- Duarte T. El consentimiento informado en rehabilitación. *Rev Col Rehabilit* 2002; [citado 27/7/2020]; 1(1): 18-21. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/323687013_EI_consentimiento_informado_en_rehabilitacion

21. Instituto Mexicano del Seguro Social. Manual para el Trato Adecuado a las Personas con Discapacidad. Instrumento de Comunicación Interna al Personal del Comité Institucional sobre los Derechos de las personas con discapacidad. [citado 21/11/2020]. Disponible en: <http://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/serimss/Protocolos-Corto.pdf>

.....
Cómo citar este artículo: Arcos-Orozco BA, Casas-Martínez ML, López-Roldán VM, Martínez Bullé-Goyri VM. Recomendaciones bioéticas respecto al consentimiento informado de personas con discapacidad. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc.* 2021;59(5):447-56.