

Reflexiones bioéticas sobre el consentimiento de personas con discapacidad en la toma de decisiones en salud

Bioethical reflections on the consent of persons with disabilities in health decision-making

Blanca A. Arcos, Verónica M. López,**
Ma. de la Luz Casas,*** Víctor M. Martínez*****

<https://doi.org/10.36105/mye.2021v32n2.02>

Resumen

En la atención médica y en la investigación en salud resulta indispensable favorecer la toma de decisiones de los pacientes y/o participantes bajo el principio de autonomía. En particular, esta capacidad, consignada en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, se concreta mediante la detección de necesidades de asistencia, ajustes y apoyos que dan paso a una plena y efectiva capacidad de ejercicio.

* Maestra en Bioética y doctora encargada del módulo de Rehabilitación, UMF N° 64, IMSS. México. Correo electrónico: barcos@up.edu.mx <https://orcid.org/0000-0002-5116-545X>

** División de Unidades de Rehabilitación y Prestaciones Médicas, IMSS. México. Correo electrónico: roldan145@gmail.com <https://orcid.org/0000-0001-8312-4065>

*** Unidad de Posgrado, UNAM. Centro Interdisciplinario de Bioética de la Universidad Panamericana, Ciudad de México, México. Correo electrónico: mcasas@up.edu.mx <https://orcid.org/0000-0002-4722-6125>

**** Profesor de Posgrado e investigador titular del Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM. Ciudad de México, México. Correo electrónico: bulle@unam.mx <https://orcid.org/0000-0002-6783-3141>

Recepción: 10 de diciembre de 2020. Aceptación: 20 de enero de 2021.

Las reflexiones bioéticas hechas desde la perspectiva principialista, personalista y de los Derechos Humanos ofrecen elementos para potenciar la autonomía de las personas con discapacidad, promoviendo la figura de asistencia personal y enfatizando el interés superior, la gradualidad y la revisión judicial permanente como principios de figuras sustitutivas.

Palabras clave: autonomía, competencia, CIF, convención de la ONU.

1. El consentimiento informado en personas con discapacidad

El término de consentimiento informado ha evolucionado para resaltar sus aspectos éticos y jurídicos, dando plenitud en la práctica médica cotidiana a la calidad con la cual se brinda y se recibe información médica.

El consentimiento informado es la institución clásica del derecho sanitario (1), el cual es definido como el compromiso del médico y su paciente para establecer un espacio comunicativo, a fin de informar, en forma oral o escrita, sobre la naturaleza, los propósitos, la forma de aplicación de la medicina, los beneficios, los riesgos, las alternativas y los medios del proceso, de manera que quien recibe la atención pueda decidir y otorgar una autorización clara, competente y voluntaria (2), lo cual implica considerar a la persona como un sujeto moral racional (3), y a este proceso, como la expresión tangible de la autonomía en los ámbitos de atención médica y en la investigación en salud (4).

Al situarnos en estos contextos de salud-enfermedad, resulta inherente la atención a personas con discapacidad. La Organización Mundial de la Salud (5) calcula que más de mil millones de personas –cerca del 15% de la población mundial–, presentan discapacidad y, en nuestro país, la Encuesta Nacional de la Dinámica De-

mográfica (ENADID) (6) del 2014 determinó una prevalencia del 6%, estimando que existen 7.2 millones de personas con discapacidad y 15.9 millones de personas con dificultades leves o moderadas para realizar actividades básicas, quienes pueden presentar una condición de discapacidad en un futuro. A reserva de la atención médica general, familiar o especializada, el personal de salud está en contacto frecuente con personas con discapacidad, aunque ésta pueda ser o no el motivo de la consulta o del procedimiento que da lugar al consentimiento.

En materia de discapacidad se ha generado un cambio de paradigma. En efecto, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad –un tratado internacional firmado en 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas como un reconocimiento jurídico a nivel mundial que consolida normativas previas–, la define como la interacción entre las personas con deficiencias y barreras, debidas a la actitud y al entorno, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. En México, este tratado y su Protocolo Facultativo se ratificó en 2007 (7).

A partir de ese momento, las normas relativas a los Derechos Humanos se interpretan en conformidad con la Constitución y con los tratados internacionales sobre la materia, favoreciendo la protección más amplia a las personas en cualquier tiempo y circunstancia (8). Con lo cual, todo tratado que México ratifique en materia de Derechos Humanos tiene rango constitucional.

El derecho a la protección de la salud, consignado en el artículo 4º Constitucional y en el artículo 25 de la Convención, subraya la participación activa y responsable de las personas en la toma de decisiones en salud, previa información, la cual debe ser accesible a fin de superar barreras para ver, oír o comprender, lo cual cuestionaría la validez del proceso de consentimiento informado.

Este artículo desarrolla algunas reflexiones bioéticas para potenciar la autonomía de las personas con discapacidad en la toma de decisiones respecto a su salud.

2. Aspectos bioéticos del proceso de consentimiento informado en personas con discapacidad

La bioética, como disciplina reflexiva y normativa, se ocupa de los actos humanos que influyen en los procesos vitales (9). En este caso, la ponderación ética que se haga del consentimiento informado reflejará la calidad de la relación médico-paciente inmersa, además, en su propio marco legal.

Abordaremos tres perspectivas: la principialista, la personalista y la de derechos humanos, las cuales coinciden en un punto común respecto del consentimiento: el reconocimiento de la dignidad y autonomía de las personas.

a) Principialismo clásico y discapacidad

Los principios de beneficencia, justicia y respeto a las personas fueron enunciados en el Informe Belmont como antecedente que debía regir la investigación en seres humanos, basados en el libro de 1930 de William D. Ross, *The right and the Good*, que describe la beneficencia, la no maleficencia y la justicia (10). Años después, los filósofos Beauchamp y Childress amplían estos principios a cuatro (*no maleficencia, justicia, autonomía y beneficencia*), creando la teoría conocida como *principialismo* clásico.

El principio de *autonomía* recuerda la capacidad de autogobierno que existe en la persona para actuar de acuerdo con un plan autodescogido, intencionado e independiente de influencias controladoras (11). Para que las personas con discapacidad puedan decidir de manera autónoma, el personal de salud tiene la responsabilidad de hacer accesible la información respecto del proceder médico o de investigación; debe identificar las expectativas y la capacidad de la persona para contender con su situación médica, de acuerdo con su deficiencia funcional u orgánica.

Los principios de *beneficencia* y de *justicia* defienden que las personas con discapacidad deben contar con los medios necesarios para

acceder al más alto nivel posible de salud, rehabilitación y educación; al reconocimiento de su personalidad jurídica; a su integridad física y mental; a tener un hogar y una familia; a ejercer libremente su paternidad y a tener un empleo digno, entre otros derechos reconocidos por la Convención.

El principio de *justicia* es definido por Beauchamp y Childress como el tratamiento equitativo y apropiado, a la luz de lo que es debido a una persona. Se amplía con el término de *justicia distributiva*, la cual busca el reparto equitativo de los bienes, beneficios y oportunidades, y establece que las cargas y las desventajas que se puedan producir en las políticas sanitarias sean proporcionales a toda la población, evitando afectar a un sector (11).

La propuesta igualitaria de John Rawls defiende la redistribución de los recursos y un sistema de bienes básicos, que incluye garantías de protección a la salud, mediante instituciones sociales que distribuyen beneficios y cargas, asegurando un principio de igualdad equitativa de oportunidades que compense a los menos aventajados. Al igual que la Convención, enfatiza que las garantías de acceso, calidad, oportunidad y costo deben ser explícitas como normas constitucionales (8) (12), rebasando la histórica percepción de actos de buena voluntad o de beneficencia.

Las necesidades específicas de personas con discapacidad deben evaluarse de manera periódica, con el fin de prevenir complicaciones crónicas que deterioren su calidad de vida, y en razón de los subsidios que se les otorgan (atención de especialidades médicas, servicios institucionales y dotación de ayudas funcionales, órtesis o prótesis), con el objetivo de contener ganancias secundarias o sobrevalorar la discapacidad, ambos correlativos a los principios de *beneficencia* y *justicia*.

Bajo el principio de *no maleficencia*, cualquier persona con discapacidad de cualquier origen, tipo y grado, en cualquier institución de salud, pública o privada, debiera acceder a una atención médica integral; de lo contrario, estaríamos ante una situación de discriminación. Discriminar no es sólo tratar distinto a quienes no son

iguales, sino tratar igual a quienes están en condiciones de desigualdad (13).

b) Aportaciones de la bioética personalista en materia de discapacidad

Esta corriente centrada en la antropología clásica ha influido en la bioética, y resulta indispensable en temas de discapacidad, porque ofrece una base filosófica que resalta el contenido y significado del término *persona*, en consonancia con el principio *pro homine* postulado en numerosos documentos de Derechos Humanos, los cuales reconocen la dignidad y el valor inherente de todos los miembros de la familia humana (8).

El *personalismo*, como movimiento filosófico-cultural, declara a la *persona* como centro y fin en sí mismo, en contraposición al materialismo de finales del siglo XIX y principios del siglo XX. Fue impulsado por precursores como Kierkegaard y Newman, por los filósofos del diálogo (Ferdinand Ebner, Martin Buber y Emmanuel Lévinas, entre otros) y por el llamado Círculo de Gotinga, con Edmund Husserl a la cabeza (14).

La bioética personalista postula principios relativos a la primacía de la vida como presupuesto para otros principios, como el de totalidad o terapéutico, el de libertad-responsabilidad y, en materia de discapacidad, por los postulados de socialidad y subsidiariedad.

El principio de *socialidad* consiste en la promoción de la vida y de la salud de la sociedad a través de la promoción de la vida y de la salud de la persona singular; es decir, se busca el ‘bien común’ a través de los ‘bienes individuales’. Y se integra este principio al de *subsidiariedad*, que prescribe la obligación del cuidado de los más necesitados (15).

Este último concepto se entiende, en primer lugar, como el reconocimiento de las condiciones inherentes o externas a la persona con discapacidad que la colocan en desventaja o vulnerabilidad, al interactuar con barreras actitudinales y del entorno y, en segundo término, como la obligación que tienen el Estado y las instituciones para facilitar y fortalecer los medios que se necesiten.

c) Derechos humanos en personas con discapacidad

La evolución del concepto de discapacidad se observa a través de los modelos de atención históricamente propuestos, desde la antigüedad hasta la posguerra, siendo en la actualidad el modelo de derechos humanos con un enfoque social e integral de la persona el que ha propuesto potenciar su participación plena y efectiva.

La esencia de los derechos humanos se enfoca en la dignidad intrínseca del ser humano (16), y en la obligación de asimilarlo como un todo integral, en el que influye el aspecto físico pero, sobre todo, el entorno familiar, social e institucional que lo rodea, y propone situar al individuo en el centro de todas las decisiones que le afectan.

Resulta notorio el paralelismo de los derechos humanos con el cambio de paradigma de la discapacidad como constructo social, el cual pretende ampliar la concepción de la persona con discapacidad más allá de ser un objeto pasivo de intervención, tratamiento y rehabilitación (17).

Las contribuciones del modelo social, principalmente en el Reino Unido y en Estados Unidos, ampliaron la participación de disciplinas, no sólo médicas y sociales, sino también económicas, administrativas, políticas, artísticas, deportivas y ambientales, encontrando su punto común en los derechos humanos como proyecto de «visibilidad» basado en cuatro valores: la dignidad, la autonomía, la igualdad y la solidaridad, fomentando por parte del Estado sociedades auténticamente incluyentes (16), y favoreciendo a nivel individual la autonomía física y moral de la persona con discapacidad.

3. Reflexiones para favorecer la competencia de personas con discapacidad

La toma de decisión humana requiere la integración de información cognitiva, emocional y motivacional; la sola racionalidad no es suficiente (18). Habría que cuestionarnos si en el proceso del con-

sentimiento informado nos limitamos a brindar información cognitiva, o si tenemos en cuenta las razones emocionales y motivacionales que influyen en las elecciones de las personas, para favorecer decisiones más libres.

La autonomía, como facultad de adoptar decisiones sobre la propia vida asumiendo la responsabilidad de éstas (19), implica ser competente para la toma de decisiones como elemento central. En el marco de la Convención se analiza desde el significado de los apoyos, pues existe una relación de inmediatez entre uno y otro concepto (20).

El papel del personal de salud, lejos de catalogar la toma de decisión de la persona con discapacidad como acierto o error, consiste en brindar la asistencia o el apoyo para que desarrolle su propio proceso de determinación de lo que desea y lo que no desea respecto de su salud. Hay que recordar que en la relación sanitaria también están presentes el componente cognitivo (conocimiento científico), emocional y motivacional del personal de salud, que no debe coaccionar, manipular o persuadir a los pacientes o participantes en estudios de investigación.

Beauchamp y Childress se refieren a la competencia como la capacidad para realizar una tarea, y su función es diferenciar a quienes pueden decidir (11) de quienes tienen limitaciones para ello frente a una situación determinada. Arenas *et al.* (18) profundizan en la competencia como un concepto umbral determinado por cuatro componentes: 1) la capacidad de entender y recordar información; 2) la capacidad de manipular la información de manera crítica; 3) la libertad de elegir, y 4) la capacidad de expresarse.

La evaluación de la competencia es compleja en personas con o sin deficiencias, pues incluso en casos de deterioro cognitivo puede o no afectarse la competencia para elegir. Para ello, tendría que realizarse una evaluación *ad hoc* que debiera centrarse en el proceso de la toma de decisiones (entender la información, sus implicaciones, decidir y comunicar la decisión), y no solamente en la elección (18).

El análisis de la competencia en personas con discapacidad se puede concretar en términos de capacidad funcional respecto de los cuatro puntos citados previamente por Arenas *et al.*, empleando la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) propuesta por la OMS en el año 2001 como un enfoque multidimensional centrado en la persona.

La CIF se aplica a personas con y sin deficiencias para visualizar sus circunstancias biológicas en relación con su entorno social y ambiental (21), a través de un catálogo alfanumérico que gradúa las áreas comprometidas, e identifica las necesidades y ajustes que la persona requiere, potenciando elementos facilitadores y aminorando las barreras.

Por otro lado, respecto de la competencia para decidir, Bórquez *et al.* (3) señalan un continuo entre dos puntos extremos: la capacidad plena y la incapacidad total. El modelo social y de Derechos Humanos afirma que puede coexistir la discapacidad con la plena autonomía de la persona, y cabe matizar que «nadie toma decisiones plenamente autónomas, pues pesan otros componentes del entorno, como el miedo, la inseguridad, la circunstancia existencial» (22), la confianza o incertidumbre que infunde quien explica el consentimiento, las creencias, la opinión de la familia y amigos, entre otros. De manera que la asistencia, los ajustes o apoyos para la toma de decisiones en salud apuntan a favorecer la mayor autonomía de la que el sujeto sea capaz.

Los profesionales de la salud e investigadores suelen basarse en su juicio clínico y en su intuición (18) para determinar la competencia de las personas, con el fin de contender con la información médica y tomar decisiones; ante esta subjetividad, debe actuarse prudencialmente.

En algunos casos, el médico tratante interconsulta cuando tiene dudas respecto de la competencia del paciente o usuario para autodeterminarse. El problema es que en estos casos suele realizarse un diagnóstico de salud mental que no equivale precisamente a un jui-

cio respecto de la capacidad para participar en el proceso de salud-enfermedad (3).

La evaluación de la capacidad con pruebas cognitivas puede servir como una orientación, pero no son adecuados predictores de la competencia, y «no debe emitirse un diagnóstico o un juicio clínico de incapacidad a partir de los resultados en dichas pruebas» (23).

Desde 1994, White (18) propuso instrumentos para evaluar capacidades cognitivas y afectivas, la capacidad de elegir y la capacidad de entender.¹ Posteriormente han surgido algunas propuestas para evaluar la capacidad de consentir, como el *MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research*, *The California Scale of Appreciation*, el *Documento Siges*² (23) y el *Deaconess Informed Consent Comprehension Test*³ (18), que tendrían que adaptarse y validarse en México.

Otros aspectos de la optimización del proceso de consentimiento informado en personas con discapacidad son: 1) desvincular la dependencia física de la moral; 2) la proporcionalidad; 3) la voluntariedad, y 4) el no consentir.

Respecto de la dependencia, identificada como la necesidad de ayuda de otra persona para desempeñar las actividades de la vida diaria o actividades instrumentadas, se debe desvincular la idea de que también dependen del cuidador primario o de otras personas para tomar decisiones cotidianas, decidir un tratamiento o participar en una investigación.

La proporcionalidad se refiere al grado de competencia requerido según la complejidad de la decisión. Abellán (22) afirma que es directamente proporcional al nivel de riesgo asociado a la decisión, de acuerdo con una escala móvil para la capacidad.

Muñoz *et al.* (23) plantean estándares de competencia según la tarea propuesta relativa al contexto. Por ejemplo, una persona puede ser competente para decidir frente a un tratamiento o participar en una investigación, pero no en el manejo de sus finanzas. Para ello, resume un perfil de necesidades de apoyo, según la evaluación de cinco dimensiones: habilidades intelectuales, conducta adaptativa, participación, salud y contexto ambiental y cultural. Es similar

a la escala de intensidad de apoyos (SIS) propuesta por Verdugo *et al.* (24), que mide frecuencia, tiempo y tipo de apoyo en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Con la voluntariedad del acto en estos modelos de apoyo se trata de asegurar si el facilitador, asistente o apoyo humano no coacciona ni influye en las decisiones de las personas para aceptar algún procedimiento médico o participar en alguna investigación. El sí del paciente ha de manifestar su libre aceptación al proceder propuesto e «incluso debiera expresar su intención de colaborar y, por qué no decirlo, de corresponsabilizarse» (2).

A pesar de optimizar los parámetros previos, es necesario recordar que este proceso también implica que la persona no consienta (25); es decir, una vez que se han recibido los apoyos y ajustes debidos, las personas con discapacidad tienen derecho a rechazar procedimientos o a participar en protocolos, debiendo consignarse en la historia clínica con fecha, alcances y detalles de los riesgos informados. Esta revocación debe realizarse por escrito y no impide la forma verbal, efectiva por su inmediatez para manifestar la voluntad del paciente (20).

4. Un reto más: la capacidad jurídica de las personas con discapacidad

Un desafío agregado a la evaluación clínica de la competencia es armonizar el término de capacidad jurídica, ya que lo que se presume con carácter universal es la capacidad, no la incapacidad (24).

Pablo Simón prefiere utilizar el término competencia para la toma de decisiones en el campo sanitario, para diferenciarlo expresamente del término «capacidad de obrar de hecho» y de «capacidad de obrar de derecho», según Bórquez *et al.* (3). En la literatura anglosajona, la capacidad jurídica o de derecho se refiere al término *competencia*; en cambio, la *capacidad* como tal se relaciona con la capacidad natural o de hecho.

Muñoz *et al.* (23) la definen más claramente, afirmando que la capacidad de hecho o natural determina la capacidad de derecho, en consonancia con las reflexiones bioéticas previas.

En algunos países, el Derecho Civil distingue entre la *capacidad de goce* –como la aptitud legal de las personas para adquirir derechos y obligaciones– y la *capacidad de ejercicio* –como la aptitud de las personas para obrar por sí mismas– (3). En materia de discapacidad, la Convención aboga constantemente por dicha *capacidad de goce*, y corresponde al equipo de salud proveer los facilitadores y evitar las barreras físicas y actitudinales para potenciar la *capacidad de ejercicio* mediante ajustes o apoyos.

En México existen varias formas jurídicas que no necesariamente equivalen a incompetencia para la toma de decisiones en salud de una persona con discapacidad (sobre todo intelectual o psicosocial); por ejemplo, el dictamen de invalidez o incapacidad permanente de acuerdo con la Ley Federal del Trabajo o la Ley de Seguridad Social; un certificado de discapacidad o una declaración de incapacidad mental, que tampoco equivalen a una sentencia judicial de interdicción.

Muñoz *et al.* (23) retoman la consideración de incapaces absolutos a los dementes, los impúberes y los sordomudos que no pueden darse a entender por escrito. Sin embargo, a la luz de la Convención y de los modelos de apoyo, resulta indispensable ampliar las alternativas de comunicación que potencien la capacidad de recibir, comprender y ponderar información en salud, con el correspondiente uso de la nomenclatura actual respecto de deficiencias orgánicas o funcionales, de acuerdo con la CIF.

El mayor reto al asistir y apoyar a una persona con discapacidad es desarrollar su propio proceso de toma de decisiones, colaborando incluso con el proceso de razonamiento (20), sustituyendo así la figura de representante por la de asistente personal.

De acuerdo con la magnitud de la decisión y para salvaguardar el binomio autonomía-beneficencia en personas que, a pesar de los ajustes y/o apoyos, presenten dificultad para comprender informa-

ción médica y decidir por ellas mismas, se plantea la necesidad del consentimiento por sustitución o representación, el cual debe explicarse tanto a la persona con discapacidad –si tiene cierto grado de capacidad receptiva y comunicativa–, como a su familiar responsable, tutor o representante legal, quien signará el documento en caso de aceptar el proceder médico o de investigación.

El objetivo en estos casos es evitar que personas *con dificultad* para tomar determinadas decisiones corran riesgos que no están asumiendo desde su libertad personal y, por otro lado, evitar la tentación de la sobreprotección, del paternalismo, del consejo directivo (22) y de la prisa por cumplir con el consentimiento como requisito, y no como el proceso que se ha enfatizado.

Esta *sustitución de la voluntad* de la persona jurídicamente incapaz por la de un representante debe reflejar el interés superior del representado, considerando siempre un criterio de gradualidad de la capacidad jurídica y su revisión judicial permanente (18).

Entonces, ¿el consentimiento por sustitución tendría una vigencia definida en una sucesión de procedimientos médicos en el mediano y largo plazo? De acuerdo con el artículo 12, fracción 4 de la Convención, se debe evaluar cada caso según el pronóstico funcional y consignarse en el expediente clínico o de investigación, previendo un periodo de tiempo aproximado para la sustitución legal, pues la discapacidad es un concepto que evoluciona y quizá no sea necesaria la representación para actos posteriores.

Por otra parte, si el cónyuge, el conviviente, el pariente o el allegado que acompañe al paciente, manifestara una negativa injustificada, decisiones contrapuestas o multiplicidad de criterios, como medida de *última ratio*, se requiere una intervención judicial. Galán Cortés enfatiza que resulta necesario limitar las facultades ajenas de intervención, para obviar que un tercero, contra la voluntad de su titular, decida por éste qué riesgos ha de asumir o a qué bienes ha de renunciar, pues podría afirmarse que expropiar una decisión tan personalísima equivaldría a la ‘cosificación’ del hombre, según Sorgi *et al.* (20).

Por último, en situaciones de emergencia con riesgo cierto e inminente de un mal grave para la vida o la salud de personas con discapacidad, cobran relieve las directrices médicas anticipadas. Es necesario indagar si manifestaron o designaron a la persona o personas que han de expresar el consentimiento, y que no deciden en lugar del paciente, sino que comunican su voluntad o interés mayor. En ausencia de familiares o representantes, el médico podrá prescindir del consentimiento (20).

5. Conclusiones

Tanto el concepto de discapacidad como el de consentimiento válidamente informado han sido objeto de cambios de paradigma, y buscan responder a las necesidades éticas y jurídicas de una creciente población, bajo la fuerza vinculante de rango constitucional que ofrece la Convención.

La relación médico-paciente es el espacio por excelencia donde este proceso favorece la toma de decisiones en salud, potenciando la autonomía de las personas como punta de un iceberg que revela procesos complejos de determinación de la competencia para ejercer su capacidad jurídica, descubriendo otros tópicos que pueden vulnerar sus condiciones de vida, como el manejo de recursos materiales propios o heredados, el acceso a financiamientos y la posibilidad de llevar una vida independiente, entre otras.

Facilitar la *capacidad de ejercicio* mediante la implementación de asistencias, ajustes o apoyos que sustituyan la figura de representación legal, promueve una efectiva *capacidad de goce* mediante una valoración funcional de la mano de la CIF, como elemento de sinergia entre gestores y proveedores de salud que atienden a personas con discapacidad, haciendo palpables otros principios bioéticos y de derechos humanos como la no discriminación, la beneficencia y la justicia, así como la socialidad y la subsidiariedad.

Notas bibliográficas

¹ Para más detalles, *Cfr. Arenas et al.*, p. 1315: Tabla de criterios para evaluar la competencia en materias de salud según los criterios de competencia de White, de 1994.

² Se desglosa el puntaje y las dimensiones que evalúa cada uno de los protocolos, siendo los primeros dos de aplicación en investigación. El documento Sitges evalúa la capacidad para dar un consentimiento informado en seis situaciones y evalúa 16 criterios neurológicos.

³ Más información sobre el test: Miller C, O'Donnell D, Searight H, Barbarash R. The Deaconess Informed Consent Comprehension Test: an assessment tool for clinical research subjects. *Pharmacotherapy*, 1996 Sep-Oct; 16(5): 872-8. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8888082>

Referencias bibliográficas

1. Casa-Madrid O. Origen del consentimiento bajo información. Foro: El Consentimiento válidamente informado en la práctica médica. Una visión humanista. *Rev CONAMED*. 2004; 9(3): 14-22. [Consultado 5 de agosto de 2019]. Disponible en: http://www.conamed.gob.mx/publicaciones/pdf/rev_historico/rev31.pdf <https://doi.org/10.4067/s0034-98872004001000013>
2. Manuel G. El Consentimiento válidamente informado en la práctica médica (editorial). *Rev CONAMED*. 2004; 9(3): 4. [Consultado 5 de agosto de 2019]. Disponible en: http://www.conamed.gob.mx/publicaciones/pdf/rev_historico/rev31.pdf <https://doi.org/10.4067/s0034-98872004001000013>
3. Bórquez E, Raineri G, Bravo M. La evaluación de la capacidad de la persona en la práctica actual y en el contexto del consentimiento informado. *Rev Méd Chile*. 2004; 132: 1243-8. [Consultado 9 de enero de 2020]. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872004001000013 <https://doi.org/10.4067/s0034-98872004001000013>
4. Comisión Nacional de Bioética. Guía Nacional para la Integración y el Funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética. 2015; 46-49. [Consultado 2 de octubre de 2018]. Disponible en: http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/registrocomites/Guia_CHB_Final_Paginada_con_forros.pdf <https://doi.org/10.18359/r/bi.2343>
5. Organización Mundial de la Salud. Discapacidad y salud. 2016 [Consultado 21 de octubre de 2018]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
6. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) 2014. Marco de referencia. 2016 [Consultado 21 de octubre de 2018]. Disponible en: <http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/>

Productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/nueva_estruc/702825080327.pdf <https://doi.org/10.19137/qs.v11i0.723>

7. DOF, Diario Oficial de la Federación. Decreto Promulgatorio de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo. 2008. [Consultado 2 de noviembre de 2019]. Disponible en: http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5033826&fecha=02/05/2008 <https://doi.org/10.18356/69cbadd2-es>

8. Organización de las Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Inciso e, del Preámbulo. 2006. [Consultado 24 de septiembre de 2018]. Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> <https://doi.org/10.22201/ij.24487872e.2008.8.252>

9. Modificado de Kottow M, Schramm F. Bioética y Biotecnología: lo humano entre dos paradigmas. *Acta Bioethica*. 2001; año VII, no. 2. [Consultado 24 de septiembre de 2018]. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2001000200007 <https://doi.org/10.4067/s1726-569x2001000200007>

10. Viesca C. *Bioética, conceptos y método*. En: González J. Comp. Diálogos de Bioética. México. 2013: p. 28.

11. Siurana J. Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. *Veritas*. 2010; 22: 121-157. <https://doi.org/10.4067/s0718-92732010000100006>

12. Zúñiga A. Una teoría de la justicia para el cuidado sanitario: la protección de la salud en la Constitución después de la Reforma AUGE. *Rev Derecho Valdivia*. 2010; 23(2): 113-130. [Consultado 17 de marzo de 2020]. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/revider/v23n2/art06.pdf> <https://doi.org/10.4067/s0718-09502010000200006>

13. Duarte TS. El consentimiento informado en rehabilitación. *Rev Col Rehabilit*. 2002; 1(1): 18-21. [Consultado 27 de julio de 2019]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/323687013_El_consentimiento_informado_en_rehabilitacion <https://doi.org/10.30788/revcolreh.v1.n1.2002.222>

14. Núñez J. Personalismo: origen y esbozo de una corriente bioética. *Rev Persona y Bioética*. 1997; 1: 150-161. [Consultado 29 de abril de 2019]. Disponible en: <http://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/590/1318>

15. Palazzani L. La fundamentación personalista en bioética. *Cuadernos de Bioética*. 1993; 4(14): 48-54. [Consultado 27 de febrero de 2019]. Disponible en: [https://www.bioeticaweb.com/la-fundamentacion-personalista-en-bioetica-lpalazzani/#:~:text=La%20fundamentaci%C3%B3n%20personalista%20en%20Bio%C3%A9tica%20\(L,Palazzani\)&text=La%20'meta%2Dbio%C3%A9tica'%20es,sobre%20la%20vida%20\(1\)](https://www.bioeticaweb.com/la-fundamentacion-personalista-en-bioetica-lpalazzani/#:~:text=La%20fundamentaci%C3%B3n%20personalista%20en%20Bio%C3%A9tica%20(L,Palazzani)&text=La%20'meta%2Dbio%C3%A9tica'%20es,sobre%20la%20vida%20(1))

16. Quinn G y Degener T. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad.

- Publicación de las Naciones Unidas*. 2002; 11-13. [Consultado 16 de noviembre de 2018]. Disponible en: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/614/L_QuinnG_DerechosHumanosDiscapacidad_2002.pdf?sequence=1 <https://doi.org/10.18356/6e064103-es>
17. Verdugo A. La concepción de discapacidad en los modelos sociales. Mesa redonda: ¿Qué significa la discapacidad hoy? Cambios conceptuales. 2003; 3-17. [Consultado 2 de noviembre de 2019]. Disponible en: <https://campus.usal.es/~inico/publicaciones/Verdugo-ModelosSoc.pdf> <https://doi.org/10.17081/bonga.2300.c2>
18. 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. *Rev Med Chile*. 2017; 145: 1312-1318. [Consultado 17 de marzo de 2020]. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872017001001312 <https://doi.org/10.4067/s0034-98872017001001312>
19. Declaración de Bioética y Derechos Humanos. 2005; artículo 5. [Consultado 17 de marzo de 2020]. Disponible en: <http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/subtemas/bioeticayderechoshumanos.pdf>
20. Sorgi R, Pildayn N. Consentimiento informado de las personas con discapacidad en tratamientos médicos. *Diario de Doctrina y Jurisprudencia. Universidad Católica Argentina*. 2018; año LVI, ed. 279, no. 14.497: 1-4. [Consultado 8 de julio de 2019]. Disponible en: <https://biblioteca.mpf.gov.ar/meran/opac-detail.pl?id1=5-5807>
21. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Versión abreviada. 2001. [Consultado 29 de septiembre de 2018]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43360> <https://doi.org/10.1016/j.rh.2017.05.002>
22. Abellán-García F. El consentimiento informado de las personas con discapacidad, en el nuevo escenario de los apoyos a la toma de decisiones. En: Sánchez-Caro J, coord. Aspectos bioéticos, jurídicos y médicos de la discapacidad. Madrid: *Fundación Salud, 2000*. 2012; 101-20. [Consultado 8 de julio de 2019]. Disponible en: https://www.fundacionmercksalud.com/wp-content/uploads/2017/04/MONOGRAFIA_18_Discapacidad.pdf
23. Muñoz Q, Boris A. Aspectos legales y bioéticos de intervenciones e investigaciones en personas con discapacidad intelectual en Chile. *Acta Bioethica*. 2014; 20(1): 61-70. [Consultado 6 de abril de 2020]. Disponible en: <https://actabioethica.uchile.cl/index.php/AB/article/view/31519/33288> <https://doi.org/10.4067/s1726-569x2014000100007>
24. Verdugo M, Ibáñez A, Arias B. La escala de intensidad de apoyos (SIS) adaptación inicial al contexto español y análisis de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 2007; vol 38(2): núm 222, 5-16. [Consultado 11 de septiembre de 2019]. Disponible en: <https://sid.usal.es/docs/F8/ART9761/articulos1.pdf> <https://doi.org/10.14201/scero20195027388>

25. Lamm E. Consentimiento informado para actos médicos e investigaciones en salud, oms. 2017. [Consultado 22 de julio de 2019]. Disponible en: <https://salud.gob.ar/dels/entradas/consentimiento-informado-para-actos-medicos-e-investigaciones-en-salud> <https://doi.org/10.2307/j.ctvk8w06s.17>