

6. Consentimiento informado accesible en México: autonomía, capacidad jurídica y diversidad funcional desde la bioética y los derechos humanos



GLORIA PÉREZ COSÍO Y SÁNCHEZ*

CARLOS HUMBERTO MENDÍVIL ALTAMIRANO**

DOI: <https://doi.org/10.52501/cc.464.06>

Resumen

Este capítulo aborda el consentimiento informado como herramienta fundamental para garantizar la autonomía de los pacientes en México, especialmente en contextos de diversidad funcional y discapacidad. Se analiza cómo el bioderecho y los derechos humanos exigen ajustes razonables y apoyos que permitan a todas las personas ejercer su capacidad jurídica de manera plena. El texto subraya que el consentimiento informado no debe entenderse únicamente como un requisito formal, sino como un proceso de empoderamiento que asegura decisiones libres y conscientes frente a la autoridad médica. Asimismo, se examinan los retos normativos y culturales que dificultan su aplicación efectiva, incluyendo la falta de accesibilidad en formatos, la escasa capacitación profesional y las barreras sociales que limitan la autonomía de las personas con discapacidad. Se concluye que garantizar un consentimiento informado accesible es una obligación ética y jurídica, indispensable para proteger la dignidad humana y fortalecer la justicia en el ámbito de la salud.

* Maestra. en Bioética y Derecho. Procuradora de la Defensa de los Derechos de las Personas con Discapacidad, del DIF Sonora, México. ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-6782-1245>; correo electrónico: glorypec09@hotmail.com

** Maestro en Derecho Procesal y Juicios Orales. Profesor y colaborador en el área de Difusión y Capacitación en Comisión Estatal de Derechos Humanos, en el Estado de Sonora, México. ORCID: <https://orcid.org/0009-0003-3921-5965>

Palabras clave: *consentimiento informado, capacidad jurídica, diversidad funcional, derechos humanos.*

Introducción: consentimiento informado y dignidad humana

El consentimiento informado constituye uno de los ejes normativos más relevantes del derecho sanitario contemporáneo y de la bioética clínica. No se trata de un requisito meramente formal ni de un instrumento de protección institucional frente a la responsabilidad médica, sino de una garantía sustantiva del respeto a la dignidad humana, en tanto reconoce a la persona como sujeto moral autónomo y titular de derechos fundamentales.

Desde su consolidación en la segunda mitad del siglo xx, el consentimiento informado ha sido concebido como una respuesta ética y jurídica frente a prácticas médicas paternalistas, autoritarias o instrumentalizadoras del cuerpo humano. No obstante, su implementación en los sistemas de salud —particularmente en contextos latinoamericanos— ha reproducido sesgos estructurales de exclusión, especialmente hacia personas con diversidad funcional.

En México, el consentimiento informado sigue diseñándose, redactándose y exigiéndose bajo un paradigma visual, normativo y capacitista que presupone erróneamente que todas las personas acceden, procesan y comprenden la información médica del mismo modo. Cuando dicho consentimiento se presenta exclusivamente en formatos impresos inaccesibles para personas con diversidad funcional visual, el acto pierde su validez ética y se convierte en una simulación jurídica de autonomía.

Sostenemos que esta práctica constituye una forma de discriminación estructural que vulnera derechos humanos fundamentales: el derecho a la autonomía personal, a la capacidad jurídica, a la información, a la salud y a la igualdad sustantiva. Asimismo, defendemos la necesidad de transitar del paradigma deficitario de la “discapacidad” hacia el de diversidad funcional, como categoría conceptual coherente con la bioética contemporánea y el derecho internacional de los derechos humanos.

Desde esta doble voz autoral, la de una abogada vioeticista y activista, y la de un abogado, jurista defensor de los derechos humanos, afirmamos que no es la diversidad funcional la que limita la autonomía, sino la estructura institucional que niega el acceso efectivo a la información.

Fundamento bioético del consentimiento informado

El consentimiento informado se consolida como categoría ética central a partir del desarrollo de la bioética principialista, particularmente en la obra de Tom L. Beauchamp y James F. Childress (2019), quienes establecen la autonomía como uno de los cuatro principios fundamentales de la ética biomédica, junto con la beneficencia, la no maleficencia y la justicia. Este enfoque, lejos de constituir un esquema meramente teórico, ha tenido una influencia decisiva en la configuración del derecho sanitario contemporáneo y en la práctica clínica a nivel global.

Beauchamp y Childress (2019) sostienen que respetar a una persona autónoma implica reconocer su derecho a tomar decisiones basadas en sus propios valores, creencias y preferencias, sin interferencias indebidas. No obstante, este reconocimiento no puede limitarse a una presunción formal de capacidad jurídica o decisional. Por el contrario, exige la creación de condiciones materiales, comunicativas y estructurales que hagan posible una deliberación auténticamente informada. La autonomía, en este sentido, no es un atributo abstracto ni una cualidad estática de la persona, sino una capacidad que se ejerce en contextos concretos, mediada por el acceso real a la información relevante.

Desde esta perspectiva, el consentimiento informado no puede entenderse como un simple acto de firma o como un requisito administrativo orientado a proteger a las instituciones de salud frente a eventuales responsabilidades legales. Se trata más bien de un proceso deliberativo en el cual la persona debe contar con información suficiente, comprensible y accesible sobre su diagnóstico, las alternativas terapéuticas disponibles, los riesgos y beneficios previsibles, así como las posibles consecuencias de aceptar o rechazar una intervención médica.

La bioética contemporánea ha identificado tres elementos esenciales del consentimiento informado: la provisión de información suficiente y pertinente, la comprensión adecuada del contenido de dicha información, y la voluntariedad libre de coacción, presión o manipulación.

En el caso de las personas con diversidad funcional visual, el segundo elemento, la comprensión, se ve sistemáticamente comprometido cuando la información se proporciona exclusivamente en formatos visuales impresos o digitales inaccesibles. Esta práctica, profundamente arraigada en los sistemas de salud, revela una comprensión reduccionista de la autonomía, equiparándola erróneamente con la mera capacidad legal de consentir, sin atender a las condiciones reales que hacen posible el entendimiento.

Desde nuestro enfoque, sostenemos que no existe consentimiento informado éticamente válido sin accesibilidad. La comprensión no puede depender de la capacidad visual, auditiva o motriz de la persona, sino de la responsabilidad institucional de adaptar la información a la diversidad funcional existente. Cuando un hospital entrega un documento en tinta impresa a una persona ciega, sin ofrecer formatos accesibles como braille, audio estructurado o archivos digitales compatibles con lectores de pantalla, no se cumple el estándar bioético mínimo de respeto a la autonomía, aun cuando formalmente se recabe una firma.

El enfoque bioético contemporáneo ha evolucionado hacia una concepción de la autonomía como capacidad relacional, reconociendo que las decisiones humanas siempre se toman en contextos sociales e institucionales que pueden facilitar o restringir el ejercicio de la autodeterminación. Desde esta visión, las barreras comunicativas y de accesibilidad constituyen factores externos que limitan injustificadamente la capacidad de decidir, y que deben ser removidos por quienes tienen la obligación ética y jurídica de hacerlo.

En este punto, resulta fundamental subrayar que proporcionar accesibilidad no equivale a sustituir la voluntad de la persona ni a disminuir su capacidad decisional. Por el contrario, constituye un apoyo legítimo y necesario para el ejercicio pleno de la autonomía, especialmente en contextos clínicos caracterizados por asimetrías de información y poder entre personal médico y pacientes.

Históricamente, la falta de accesibilidad ha sido utilizada como justificación para prácticas paternalistas, tales como explicar los procedimientos

a familiares en lugar de a la persona interesada o delegar la decisión en terceros bajo el argumento de “protección”. Desde una perspectiva bioética, estas prácticas resultan incompatibles con el respeto a la dignidad humana, pues transforman a la persona en objeto de decisiones ajenas y niegan su condición de sujeto moral.

El principio de autonomía no puede analizarse de manera aislada. Su realización efectiva se encuentra estrechamente vinculada con el principio de justicia, entendido como la obligación de evitar desigualdades estructurales en el acceso a los derechos. Negar formatos accesibles de consentimiento informado a personas con diversidad funcional visual no solo vulnera su autonomía individual, sino que reproduce una desigualdad sistémica, al imponerles cargas adicionales para ejercer un derecho que, para otras personas, se garantiza sin obstáculos.

Desde nuestra postura como juristas y bioeticista, afirmamos que la accesibilidad es una exigencia ética derivada directamente del principio de autonomía, y no un acto de benevolencia institucional. La autonomía auténtica solo puede existir cuando el entorno respeta la diversidad funcional y se adapta a ella, reconociendo que la diferencia no es sinónimo de incapacidad.

En consecuencia, el consentimiento informado accesible debe ser entendido como una obligación ética estructural, cuyo incumplimiento no solo desnaturaliza el acto médico, sino que compromete la legitimidad moral de la práctica clínica. Allí donde no hay accesibilidad, no hay deliberación informada; y donde no hay deliberación informada, la autonomía se convierte en una ficción normativa.

La autonomía no es una capacidad aislada ni abstracta, es una capacidad relacional que se ejerce en contextos sociales, institucionales y comunicativos específicos; por ello, cuando el entorno impone barreras de accesibilidad, la autonomía se ve anulada de inmediato, aun cuando se mantenga intacta de derecho.

En el caso de personas con diversidad funcional visual, la entrega de documentos impresos sin alternativas accesibles impide la comprensión adecuada del contenido y vulnera uno de los elementos esenciales del consentimiento informado. No hay comprensión real cuando no existe acceso real a la información.

Capacidad jurídica y consentimiento informado desde la Convención: ruptura del paradigma tutelar

La noción de capacidad jurídica ha sido históricamente uno de los ejes más problemáticos en el reconocimiento efectivo de los derechos de las personas con diversidad funcional. Durante décadas, el derecho civil, sanitario y familiar en México, y en buena parte del mundo, operó bajo un paradigma tutelar que asociaba la diversidad funcional con incapacidad, incompetencia y necesidad de sustitución de la voluntad. Este modelo, profundamente arraigado en concepciones médicas y asistencialistas, legitimó prácticas sistemáticas de exclusión del proceso decisorio, particularmente en el ámbito de la salud.

La adopción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), impulsada por la Organización de las Naciones Unidas en 2006 y ratificada por México en 2007, constituye una ruptura normativa y ética sin precedentes. La Convención no introduce nuevos derechos, sino que reformula la manera en que deben entenderse y ejercerse los derechos humanos existentes, desplazando el enfoque de déficit hacia un modelo basado en dignidad, igualdad y autonomía.

El artículo 12 de la Convención establece de manera categórica que los Estados partes reconocerán que las personas con discapacidad (desde nuestra perspectiva, con diversidad funcional) tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida. Esta disposición no admite interpretaciones restrictivas ni excepciones implícitas basadas en diagnósticos, tipos de diversidad funcional o presunciones de vulnerabilidad.

Desde el punto de vista bioético y jurídico, este reconocimiento tiene implicaciones directas para el consentimiento informado. No puede existir consentimiento informado válido si previamente se ha negado, explícita o implícitamente, la capacidad jurídica de la persona. Cuando el personal de salud asume que una persona con diversidad funcional visual no puede comprender la información médica y decide explicar el procedimiento a un familiar, se produce una doble vulneración: se niega la capacidad jurídica y se anula la autonomía.

El consentimiento informado, en este contexto, deja de ser un acto personal y se convierte en una decisión heterónoma, tomada por terceros, aun cuando la persona afectada conserve plenamente su capacidad cognitiva y decisional. Esta práctica no solo es incompatible con la Convención, sino que perpetúa un esquema de dominación simbólica que despoja a la persona de su condición de sujeto de derechos.

Uno de los aportes más relevantes de la Convención es la obligación de los Estados de sustituir los regímenes de sustitución de la voluntad por sistemas de apoyos para la toma de decisiones. Esta transformación conceptual resulta central para comprender el consentimiento informado accesible.

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en su observación general núm. 1, ha sido enfático al señalar que la capacidad jurídica no debe confundirse con la capacidad mental, y que cualquier evaluación funcional que derive en la negación del derecho a decidir constituye una forma de discriminación. En este sentido, los apoyos no buscan reemplazar la voluntad de la persona, sino facilitar su expresión y ejercicio, respetando siempre sus preferencias y valores.

Aplicado al consentimiento informado, esto implica que la accesibilidad, en formatos, lenguaje y medios de comunicación, debe ser concebida como un apoyo estructural para la toma de decisiones, y no como una concesión extraordinaria. Proporcionar información en braille, audio o formato digital accesible no disminuye la autonomía; por el contrario, la hace posible.

Desde la bioética, la capacidad jurídica plena se articula con el principio de autonomía en tanto presupuesto normativo de la deliberación moral. Sin reconocimiento de capacidad jurídica, la autonomía se vacía de contenido y se reduce a un enunciado retórico. Por ello, sostenemos que la negación de accesibilidad en el consentimiento informado constituye una forma indirecta de negación de la capacidad jurídica, al impedir que la persona participe de manera informada en decisiones que afectan su cuerpo, su salud y, en muchos casos, su vida.

En la práctica clínica mexicana, persisten inercias institucionales que contradicen frontalmente este estándar. La firma de consentimientos por familiares, la ausencia de formatos accesibles y la presunción de incompetencia decisional revelan que el modelo tutelar continúa operando, aunque de manera encubierta. Estas prácticas no solo vulneran la Convención, sino

que colocan al Estado mexicano en una posición de incumplimiento de sus obligaciones internacionales.

Reconocer la capacidad jurídica de las personas con diversidad funcional también implica reconfigurar las relaciones de poder en el ámbito sanitario. El consentimiento informado accesible funciona como un mecanismo de control ético y jurídico del poder médico, al obligar a las instituciones a dialogar con la persona, y no a decidir por ella.

Desde nuestra experiencia como juristas y defensores de derechos humanos, afirmamos que la accesibilidad no es una cuestión técnica menor, sino un dispositivo de redistribución del poder decisorio. Allí donde la información se oculta tras barreras sensoriales, el poder se concentra en manos de terceros; allí donde la información es accesible, la persona recupera su voz.

El reconocimiento de la capacidad jurídica plena impone al Estado mexicano obligaciones claras: adecuar su legislación sanitaria, capacitar al personal de salud y establecer protocolos de consentimiento informado accesible. No hacerlo equivale a mantener un sistema que, aunque formalmente reconoce derechos, los niega en la práctica cotidiana.

Desde nuestro enfoque, sostenemos que la capacidad jurídica no se demuestra firmando documentos inaccesibles, sino ejerciendo la autonomía en condiciones de igualdad. La Convención no admite medias tintas: o se garantiza la accesibilidad y los apoyos necesarios, o se incurre en una violación de derechos humanos.

Jurisprudencia de la Suprema Corte de Justicia de la Nación sobre capacidad jurídica, autonomía y derecho a la salud

La transformación del paradigma jurídico en torno a la capacidad jurídica y la autonomía personal en México no puede comprenderse sin atender a la evolución jurisprudencial de la Suprema Corte de Justicia de la Nación. En las últimas dos décadas, el máximo tribunal constitucional ha transitado, no sin tensiones internas, de un enfoque tutelar y medicalizado hacia una interpretación progresiva basada en derechos humanos, dignidad y autonomía, particularmente a partir de la reforma constitucional de 2011 en materia de derechos humanos.

Este viraje jurisprudencial resulta central para el análisis del consentimiento informado accesible, pues permite afirmar que la negación de accesibilidad no es una omisión neutral, sino una vulneración constitucionalmente relevante, susceptible de control judicial.

Uno de los aportes más significativos de la SCJN ha sido el reconocimiento de la capacidad jurídica como un derecho humano inherente a la persona, y no como una facultad condicionada al cumplimiento de estándares médicos, cognitivos o funcionales. En diversos precedentes, la Corte ha sostenido que toda persona es titular de derechos y obligaciones, y que cualquier restricción a su ejercicio debe interpretarse de manera estricta y excepcional.

En el análisis de casos relacionados con interdicción, tutela y representación legal, la SCJN ha señalado que los modelos tradicionales que sustituyen la voluntad de la persona resultan incompatibles con el artículo 1 constitucional y con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Este criterio se alinea con la interpretación del artículo 12 de la Convención, que exige el reconocimiento de la capacidad jurídica en igualdad de condiciones.

Desde nuestra perspectiva, este razonamiento es plenamente trasladable al ámbito sanitario: si una persona conserva su capacidad jurídica, el Estado y las instituciones de salud no pueden desplazar su voluntad bajo el pretexto de protección, ni mucho menos por razones de accesibilidad no resueltas.

La SCJN ha desarrollado una línea jurisprudencial robusta en torno al derecho al libre desarrollo de la personalidad, entendiendo este como la facultad de cada persona para tomar decisiones fundamentales sobre su proyecto de vida, su cuerpo y su salud. Este derecho, derivado del principio de dignidad humana, se encuentra íntimamente vinculado con el consentimiento informado.

En precedentes relevantes, la Corte ha afirmado que ningún tratamiento médico puede imponerse sin el consentimiento libre e informado del paciente, salvo en supuestos estrictamente excepcionales previstos por la ley. Este estándar no se satisface con la mera obtención de una firma, sino que exige un proceso comunicativo real, comprensible y respetuoso.

Desde un enfoque bioético, sostenemos que la autonomía no se presume, se garantiza; se garantiza mediante condiciones materiales que permitan comprender, deliberar y decidir. Cuando la información se presenta en formatos

inaccesibles para personas con diversidad funcional visual, la supuesta autonomía reconocida por la Corte queda reducida a una ficción formal.

La jurisprudencia constitucional mexicana ha reconocido que el derecho a la salud no se limita al acceso físico a los servicios médicos, sino que comprende dimensiones de disponibilidad, aceptabilidad, calidad y accesibilidad. Esta última no puede interpretarse de manera restrictiva o meramente arquitectónica, incluye necesariamente la accesibilidad comunicacional y cognitiva.

En este sentido, la SCJN ha sostenido que el Estado tiene la obligación de adoptar medidas positivas para garantizar que los servicios de salud sean efectivamente utilizables por todas las personas, sin discriminación. La falta de formatos accesibles de consentimiento informado constituye una omisión que impacta directamente en la calidad del servicio y en el goce efectivo del derecho. Desde nuestra postura autoral, afirmamos que no hay derecho a la salud sin derecho a la información, y no hay información válida cuando esta se presenta en un formato que excluye a la persona destinataria.

A partir del artículo 1 constitucional, la SCJN ha desarrollado el concepto de *discriminación indirecta*, pues reconoce que una norma o práctica aparentemente neutral puede generar efectos desproporcionados en ciertos grupos. Este enfoque resulta particularmente relevante para analizar la inaccesibilidad del consentimiento informado.

La práctica de entregar consentimientos exclusivamente en formato impreso visual puede parecer neutral; sin embargo, produce un impacto diferenciado y negativo en personas con diversidad funcional visual, al impedirles ejercer su autonomía en igualdad de condiciones. Bajo el estándar constitucional, esta práctica resulta incompatible con la prohibición de discriminación.

En palabras que sintetizan el espíritu de esta línea jurisprudencial, la Corte ha señalado que la igualdad no consiste en tratar a todas las personas de la misma manera, sino en remover los obstáculos que impiden el ejercicio efectivo de sus derechos. La accesibilidad, en este contexto, deja de ser una cortesía institucional y se convierte en una obligación constitucional.

Si se integran los criterios de la SCJN sobre capacidad jurídica, autonomía, derecho a la salud y no discriminación, es posible sostener con solidez que el consentimiento informado accesible no es una política pública deseable, sino una exigencia constitucional derivada del bloque de constitucionalidad en derechos humanos.

Desde nuestra experiencia como juristas y defensores, advertimos que la ausencia de accesibilidad expone a las instituciones de salud a responsabilidad constitucional y administrativa, al tiempo que perpetúa un modelo de atención incompatible con los estándares fijados por el máximo tribunal.

Finalmente, sostenemos que el Poder Judicial tiene un papel clave en la transformación estructural del sistema sanitario mexicano. La SCJN ha avanzado en el reconocimiento normativo de la capacidad jurídica y la autonomía; sin embargo, estos avances deben traducirse en prácticas institucionales concretas.

El consentimiento informado accesible representa un punto de intersección entre bioética y constitucionalismo contemporáneo. Garantizarlo no solo cumple con la jurisprudencia de la Corte, sino que materializa la dignidad humana en la práctica clínica cotidiana.

Desde nuestra voz colectiva, afirmamos: la autonomía no se delega, no se presume y no se sustituye; se ejerce. Y solo puede ejercerse cuando el Estado elimina las barreras que él mismo ha construido.

Marco legal sanitario mexicano y omisiones estructurales en materia de consentimiento informado accesible

La regulación del consentimiento informado en el sistema jurídico mexicano se encuentra principalmente en la Ley General de Salud, así como en normas oficiales mexicanas y disposiciones administrativas que desarrollan la práctica clínica. En términos formales, el ordenamiento reconoce el consentimiento informado como requisito previo indispensable para la realización de procedimientos diagnósticos, terapéuticos y quirúrgicos. Sin embargo, este reconocimiento normativo presenta una deficiencia estructural: la ausencia de estándares explícitos de accesibilidad que garanticen el ejercicio efectivo de la autonomía por parte de personas con diversidad funcional.

Esta omisión no es menor ni meramente técnica. Desde una perspectiva constitucional y convencional, se trata de una laguna normativa incompatible con el principio de igualdad, la prohibición de discriminación y el derecho a la salud, tal como han sido desarrollados por el derecho internacional de los derechos humanos y por la jurisprudencia constitucional mexicana.

La Ley General de Salud establece la obligación de obtener el consentimiento informado del paciente como condición de legitimidad de los actos médicos. No obstante, la norma parte de un supuesto implícito: la información será transmitida y comprendida a través de medios estándar, generalmente visuales y escritos. Esta presunción invisibiliza a las personas con diversidad funcional visual y revela la persistencia de un modelo homogéneo de paciente, que no se corresponde con la diversidad real de la población.

Desde un enfoque bioético, el consentimiento informado no puede reducirse a un acto burocrático ni a la obtención de una firma. Es un proceso comunicativo que exige condiciones materiales para la comprensión. Cuando el marco legal sanitario omite prever formatos accesibles, traslada la carga de la adaptación a la persona y reproduce una desigualdad estructural que el derecho debería corregir.

La ausencia de estándares de accesibilidad en la legislación sanitaria mexicana puede analizarse como una omisión legislativa con relevancia constitucional. El Estado no solo viola derechos humanos cuando actúa de manera directa, sino también cuando deja de adoptar medidas necesarias para hacerlos efectivos.

En este sentido, la omisión de regular el consentimiento informado accesible resulta incompatible con el artículo 1 constitucional, que obliga a todas las autoridades a promover, respetar, proteger y garantizar los derechos humanos conforme a los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad. La progresividad implica una obligación de avanzar, no de estancarse en modelos normativos excluyentes. Desde nuestra perspectiva, sostener que la falta de regulación expresa exonera a las instituciones de salud de garantizar accesibilidad constituye una interpretación regresiva e inaceptable desde el punto de vista constitucional.

El concepto de *control de convencionalidad*, desarrollado por la Corte Interamericana de Derechos Humanos, impone a todas las autoridades del Estado la obligación de interpretar y aplicar el derecho interno de conformidad con los tratados internacionales de derechos humanos. En el contexto mexicano, este deber se ve reforzado por la reforma constitucional de 2011 y por la integración de los tratados al bloque de constitucionalidad.

Aplicado al consentimiento informado, el control de convencionalidad exige que la Ley General de Salud y su aplicación práctica se interpreten

conforme a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Esto implica que, aun en ausencia de regulación expresa, las instituciones de salud están obligadas a garantizar formatos accesibles como parte del contenido esencial del derecho a la salud y del derecho a la información. Desde esta óptica, la accesibilidad no depende de la voluntad administrativa ni de la disponibilidad presupuestaria inmediata, es una obligación jurídica exigible, derivada directamente del derecho internacional.

Las normas oficiales mexicanas en materia de atención médica desarrollan aspectos técnicos del consentimiento informado, pero replican el mismo vacío conceptual: no incorporan la accesibilidad como estándar obligatorio. En la práctica hospitalaria, esto se traduce en formularios impresos, lenguaje técnico y ausencia de mecanismos de verificación de comprensión, especialmente para personas con diversidad funcional.

Esta práctica institucionalizada revela que la omisión legislativa tiene efectos reales y cotidianos: la exclusión sistemática de personas del proceso decisorio sobre su propio cuerpo. Desde un enfoque de derechos humanos, esta exclusión no puede justificarse por razones administrativas o logísticas. Sostenemos que la accesibilidad comunicacional forma parte del contenido esencial del derecho a la salud. Sin información accesible, no hay consentimiento; sin consentimiento, la intervención médica carece de legitimidad ética y jurídica.

Desde la bioética, la accesibilidad se vincula directamente con el principio de autonomía; desde el derecho, con la validez del acto médico; desde los derechos humanos, con la dignidad y la igualdad. Esta triple dimensión refuerza la tesis de que la omisión normativa no es neutra, sino estructuralmente discriminatoria. Frente a la ausencia de regulación expresa, las instituciones de salud no pueden adoptar una postura pasiva. El principio de interpretación conforme impone la obligación de aplicar la Ley General de Salud de manera compatible con la Constitución y los tratados internacionales. Desde nuestra voz autoral, afirmamos que cada hospital, clínica y profesional de la salud es también un agente de control de convencionalidad. La falta de lineamientos específicos no autoriza la violación de derechos humanos.

Garantizar consentimiento informado accesible implica adoptar medidas como formatos digitales compatibles con lectores de pantalla, versiones

en audio, lenguaje claro y procesos de verificación de comprensión. Estas medidas no constituyen cargas desproporcionadas, sino ajustes estructurales mínimos para el respeto de la autonomía.

Finalmente, sostenemos que la superación de estas omisiones estructurales requiere una reforma integral del marco legal sanitario mexicano, que incorpore de manera explícita la accesibilidad como estándar obligatorio del consentimiento informado. Esta reforma debe ir acompañada de capacitación, supervisión y mecanismos de rendición de cuentas. Mientras ello no ocurra, el control de convencionalidad ofrece una herramienta jurídica poderosa para exigir el respeto de los derechos de las personas con diversidad funcional en el ámbito sanitario. Desde nuestra perspectiva, la omisión legislativa no puede seguir funcionando como excusa institucional. La accesibilidad no es un favor; es una obligación jurídica pendiente.

Diversidad funcional como categoría ética y política: lenguaje, poder y autonomía

El concepto de *diversidad funcional*, propuesto por Javier Romañach y Manuel Lobato, constituye una crítica radical al modelo médico-rehabilitador que ha dominado históricamente la comprensión jurídica y social de las diferencias corporales y sensoriales. Frente a una tradición que define a las personas a partir de la carencia, la anormalidad o el déficit, la noción de diversidad funcional propone un desplazamiento ético y político: reconocer la pluralidad de formas de funcionar como una expresión legítima de la condición humana.

Este cambio terminológico no es una cuestión semántica menor ni una moda académica. Desde nuestra perspectiva, se trata de una reconfiguración profunda del estatus moral y jurídico de las personas, con implicaciones directas para el ejercicio de la autonomía, la capacidad jurídica y el consentimiento informado. Nombrar de otro modo implica pensar de otro modo, y pensar de otro modo habilita prácticas distintas.

En el ámbito jurídico, el lenguaje no describe realidades neutrales: las produce; los conceptos legales organizan el mundo social, distribuyen poder y delimitan quién puede decidir y quién debe ser decidido. La persistencia

del término *discapacidad*, anclado en una lógica de déficit, ha contribuido históricamente a la construcción de sujetos jurídicamente disminuidos, necesitados de tutela y protección, más que de reconocimiento y derechos.

En el campo sanitario, esta carga semántica ha legitimado prácticas paternalistas profundamente arraigadas. La idea de que una persona con “discapacidad” es inherentemente vulnerable, dependiente o incapaz ha servido como justificación implícita para sustituir su voluntad, especialmente en procesos de consentimiento informado. Bajo este esquema, la firma de familiares, la omisión de información directa al paciente y la presunción de incompetencia decisional se presentan como actos de cuidado, cuando en realidad constituyen formas de exclusión institucionalizada.

La categoría de diversidad funcional cuestiona de manera frontal esta lógica. Al desplazar el foco del déficit al reconocimiento de la diferencia, desactiva el fundamento simbólico del paternalismo médico. Si la diversidad funcional es una expresión legítima de la pluralidad humana, entonces no existe una razón moral ni jurídica para negar la autonomía, salvo en supuestos excepcionales aplicables a cualquier persona.

Desde esta perspectiva, la accesibilidad deja de concebirse como un favor o una adaptación extraordinaria y se entiende como una condición estructural de igualdad. La persona no es “incapaz” de comprender, es el sistema el que ha sido diseñado de manera excluyente. El problema ya no reside en el individuo, sino en las barreras comunicacionales y normativas que el propio Estado ha construido.

Adoptar el enfoque de diversidad funcional en el consentimiento informado implica una transformación ética profunda. Supone reconocer que la autonomía no está condicionada por la forma de funcionamiento sensorial, sino por el acceso efectivo a la información y a los apoyos necesarios para la toma de decisiones. Desde nuestra voz autoral, sostenemos que no es éticamente admisible hablar de consentimiento informado cuando el lenguaje jurídico y médico parte de la presunción de incapacidad. La diversidad funcional obliga a repensar el consentimiento como un proceso dialógico, accesible y respetuoso de la singularidad de cada persona, sin jerarquías implícitas entre formas de funcionar.

Finalmente, la diversidad funcional no es solo una categoría ética, sino una herramienta política de resistencia frente a estructuras normativas

excluyentes. Nombrarse y ser nombrado desde la diversidad funcional implica disputar el sentido común jurídico que asocia diferencia con incapacidad.

En el contexto mexicano, incorporar esta categoría en el análisis del consentimiento informado permite visibilizar que muchas de las prácticas actuales no son fallas aisladas, sino consecuencias lógicas de un lenguaje que deshumaniza. Transformar el lenguaje es el primer paso para transformar el derecho.

Desde nuestra postura, afirmamos con claridad: mientras el derecho siga nombrando desde el déficit, seguirá decidiendo por las personas. La diversidad funcional abre la posibilidad de un derecho sanitario verdaderamente respetuoso de la autonomía, la dignidad y la pluralidad humana.

Paternalismo médico y sustitución de la voluntad: límites éticos y violaciones estructurales

El *paternalismo médico* ha sido históricamente justificado bajo la premisa de la protección del paciente, particularmente en contextos de enfermedad, vulnerabilidad o dependencia. Desde esta lógica, el profesional de la salud asume que sabe qué es lo mejor para la persona y, en consecuencia, decide por ella. No obstante, la bioética contemporánea ha cuestionado de manera profunda este enfoque, pues ha reconocido que la protección, cuando se ejerce sin límites claros, puede convertirse en una forma de dominación que anula la autodeterminación.

Autores centrales de la bioética principalista han sostenido que el paternalismo solo puede ser éticamente justificable en supuestos excepcionales, claramente delimitados y temporalmente acotados, como aquellos en los que la persona carece de conciencia o enfrenta un riesgo inmediato que impide cualquier forma de deliberación. Fuera de estos escenarios, la sustitución de la voluntad constituye una vulneración del principio de autonomía y del respeto a la dignidad humana.

En el contexto mexicano, el paternalismo médico no se manifiesta únicamente como una actitud individual del personal de salud, sino como una práctica estructural normalizada, reproducida por protocolos institucionales, rutinas hospitalarias y marcos normativos incompletos. Esta forma de

paternalismo resulta particularmente evidente cuando se trata de personas con diversidad funcional visual.

Prácticas como explicar el procedimiento a un familiar en lugar de al paciente, solicitar la firma de terceros o presumir incompetencia decisonal sin evaluación individualizada se presentan como actos de cuidado. Sin embargo, desde un enfoque de derechos humanos, estas prácticas constituyen mecanismos sistemáticos de exclusión del proceso decisorio. La persona deja de ser sujeto de derechos para convertirse en objeto de protección.

La sustitución de la voluntad implica asumir que otra persona, que es generalmente un familiar o el propio profesional de la salud, está mejor posicionada para decidir. Esta lógica es frontalmente incompatible con el reconocimiento de la capacidad jurídica plena de las personas con diversidad funcional, tal como lo establece la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Desde nuestra perspectiva, explicar un procedimiento médico a un tercero cuando el paciente está presente y conserva su capacidad de decisión no es un acto neutral ni benevolente: es una negación práctica de la capacidad jurídica. La diversidad funcional visual se convierte así en un pretexto para desplazar la voz de la persona y reforzar una jerarquía decisonal injustificada.

Cuando el consentimiento informado se obtiene mediante la firma de un tercero o sin garantizar comprensión real por parte del paciente, el consentimiento pierde su sentido ético y jurídico. Se convierte en una simulación formal destinada a proteger a la institución, no a respetar la autonomía de la persona.

Desde un enfoque bioético, sostenemos que no puede hablarse de consentimiento informado cuando la información no se dirige a quien debe decidir. La diversidad funcional visual no elimina la capacidad de comprender, lo que la elimina es la falta de accesibilidad. El problema, por tanto, no es la persona, sino el diseño excluyente del sistema de salud.

Las prácticas paternalistas descritas vulneran frontalmente la Constitución mexicana, en particular el artículo 1, que prohíbe toda forma de discriminación y obliga a las autoridades a garantizar los derechos humanos conforme al principio pro persona. Asimismo, contravienen el artículo 12 de la Convención, que reconoce la capacidad jurídica en igualdad de condiciones, y el artículo 25, que garantiza el derecho a la salud sin discriminación.

Desde nuestro enfoque, afirmamos que el paternalismo médico, cuando se ejerce de manera automática y sin justificación estricta, no protege; al contrario, discrimina. La sustitución de la voluntad no es una medida de cuidado, sino una práctica que perpetúa la exclusión y niega la dignidad. Superar el paternalismo médico requiere una transformación ética de la práctica clínica. Esta transformación implica reconocer que la protección auténtica no consiste en decidir por la persona, sino en crear las condiciones para que pueda decidir por sí misma. En el caso de personas con diversidad funcional visual, estas condiciones se concretan en formatos accesibles, lenguaje claro y procesos de verificación de comprensión.

Desde esta perspectiva, la accesibilidad no es un límite a la práctica médica, sino su condición ética de legitimidad. Solo cuando el sistema abandona la sustitución de la voluntad y adopta apoyos respetuosos de la autonomía, el consentimiento informado recupera su sentido pleno.

Consentimiento informado accesible como requisito de validez jurídica

Sostenemos que la accesibilidad no puede seguir siendo concebida como un ajuste razonable optativo ni como una buena práctica sujeta a la sensibilidad individual del personal de salud. Desde una perspectiva constitucional, convencional y bioética, la accesibilidad debe ser reconocida como un requisito de validez jurídica del consentimiento informado. Un consentimiento que no es accesible para la persona destinataria carece de uno de sus elementos esenciales y, por tanto, es jurídicamente defectuoso y éticamente inválido.

El consentimiento informado no es un acto meramente formal ni un documento administrativo destinado a eximir de responsabilidad a las instituciones médicas. Es un proceso comunicativo que tiene como finalidad garantizar que la persona pueda comprender, deliberar y decidir sobre intervenciones que afectan de manera directa su cuerpo, su salud y su proyecto de vida. Cuando este proceso se desarrolla en condiciones de inaccesibilidad, el consentimiento pierde su sentido y se convierte en una simulación.

Desde el derecho civil y sanitario, la validez de un consentimiento exige al menos tres elementos: información suficiente, comprensión real y manifestación libre de la voluntad. La accesibilidad incide de manera directa en el segundo elemento, no puede afirmarse que una persona ha comprendido la información si esta le fue presentada en un formato que no puede percibir o procesar.

En este sentido, la accesibilidad no es un elemento accesorio, sino una condición estructural de la comprensión, negarla equivale a aceptar consentimientos viciados por error, falta de información o incluso coacción estructural. Desde nuestra postura, un consentimiento informado no accesible es tan inválido como aquel obtenido mediante engaño o presión indebida.

Desde la bioética, la accesibilidad se vincula de manera directa con el principio de autonomía. La autonomía no se satisface con el simple reconocimiento abstracto de la capacidad jurídica; requiere condiciones materiales capaces de hacer posible el ejercicio efectivo de la autodeterminación. Un sistema que reconoce la autonomía en el discurso, pero la niega en la práctica mediante barreras comunicacionales, incurre en una contradicción ética insostenible.

Asimismo, la accesibilidad se relaciona con el principio de justicia, en tanto busca corregir desigualdades estructurales que afectan de manera desproporcionada a personas con diversidad funcional. Tratar de manera idéntica a quienes se encuentran en situaciones distintas no garantiza igualdad; por el contrario, perpetúa la exclusión.

Desde una perspectiva normativa, un consentimiento informado accesible debe incluir, como mínimo, los siguientes elementos: formatos digitales compatibles con lectores de pantalla, que permitan a las personas con diversidad funcional visual acceder de manera autónoma a la información médica relevante; versiones en braille cuando la persona lo solicite, reconociendo este sistema como una forma legítima y autónoma de acceso a la información; audios estructurados, claros y completos, que reproduzcan fielmente el contenido del consentimiento, sin simplificaciones que distorsionen la información; lenguaje claro, libre de tecnicismos innecesarios, para facilitar la comprensión real del procedimiento, sus riesgos, beneficios y alternativas; verificación de comprensión, mediante mecanismos que permitan confirmar que la persona ha entendido la información y ha podido formular preguntas.

Estos elementos no constituyen una lista exhaustiva, sino un estándar mínimo que debe adaptarse a las necesidades concretas de cada persona, en un enfoque de apoyos para la toma de decisiones.

Desde nuestra perspectiva, la ausencia de accesibilidad debe tener consecuencias jurídicas claras. Un consentimiento informado no accesible no puede considerarse válido y debe generar responsabilidad para la institución de salud, admitir lo contrario implicaría vaciar de contenido los derechos a la autonomía, a la información y a la salud. Reconocer la accesibilidad como requisito de validez no introduce una carga excesiva para el sistema sanitario, introduce coherencia normativa. El derecho no puede exigir consentimiento informado y, al mismo tiempo, tolerar prácticas que hacen imposible comprender la información.

Finalmente, sostenemos que la accesibilidad redefine la legitimidad del acto médico, ya que una intervención realizada sin consentimiento accesible no solo es jurídicamente cuestionable, sino éticamente reprochable, porque la protección auténtica de la persona no se logra decidiendo por ella, sino garantizando que sí pueda decidir. Desde esta visión, afirmamos con claridad que, sin accesibilidad, no hay consentimiento; sin consentimiento, no hay legitimidad; y sin legitimidad, no hay ética clínica posible.

Inaccesibilidad como discriminación indirecta y capacitismo estructural

La discriminación no siempre se manifiesta de manera abierta, explícita o intencional. En muchos casos, adopta formas sutiles, normalizadas y estructurales que operan bajo la apariencia de neutralidad. En el derecho antidiscriminatorio contemporáneo, se reconoce que la discriminación indirecta se configura cuando una norma, política o práctica aparentemente neutral produce efectos desproporcionados y adversos en un grupo históricamente excluido. La falta de accesibilidad en los hospitales públicos mexicanos constituye un ejemplo paradigmático de este tipo de discriminación.

La práctica de proporcionar información médica exclusivamente en formatos visuales impresos puede parecer, a primera vista, una medida estándar aplicable a todas las personas; sin embargo, sus efectos reales son profundamente

desiguales: se excluye sistemáticamente a personas con diversidad funcional visual del ejercicio efectivo de su autonomía y de su derecho a la salud. Esta exclusión no es un efecto colateral menor, es el resultado previsible de un sistema diseñado sin considerar la diversidad humana.

El concepto de *capacitismo estructural* permite comprender cómo ciertas formas de funcionamiento corporal y sensorial son asumidas como la norma, mientras que otras son tratadas como desviaciones que deben ser corregidas, compensadas o, en el mejor de los casos, toleradas. En el ámbito sanitario, el capacitismo se manifiesta cuando los procesos clínicos, administrativos y comunicacionales se diseñan para un paciente idealizado: vidente, oyente, alfabetizado visualmente y capaz de interactuar con documentos impresos.

Desde esta lógica, la inaccesibilidad no se percibe como una falla del sistema, sino como un problema individual de la persona. Esta inversión de la responsabilidad constituye uno de los rasgos más persistentes del capacitismo: culpar al individuo por no ajustarse a un entorno excluyente.

El modelo social desarrollado por Michael Oliver ofrece una herramienta teórica fundamental para desmontar esta lógica; desde este enfoque, la diversidad funcional no es la causa de la exclusión, pero sí lo es la existencia de barreras físicas, comunicacionales y normativas que impiden la participación en igualdad de condiciones.

Aplicado al consentimiento informado, este modelo permite afirmar con claridad que la discapacidad no reside en la persona, sino en el diseño del documento, del procedimiento y de la institución; consideramos firmemente que la barrera no es la diversidad funcional visual, sino que la barrera es el documento inaccesible. Esta afirmación sintetiza de manera contundente el desplazamiento ético y político que proponemos: dejar de problematizar los cuerpos y comenzar a problematizar las estructuras.

Desde el derecho constitucional mexicano, la igualdad no se agota en el trato idéntico, implica la obligación de remover los obstáculos que impiden el ejercicio efectivo de los derechos; cuando el Estado tolera prácticas inaccesibles en hospitales públicos, incumple su deber de garantizar igualdad sustantiva y perpetúa una forma de discriminación estructural.

La inaccesibilidad del consentimiento informado no solo afecta la autonomía individual, también reproduce un mensaje institucional de desvaloración, al sugerir que la participación de ciertas personas en la toma de decisiones

no es prioritaria o relevante. Este mensaje, reiterado cotidianamente, tiene efectos acumulativos que refuerzan la exclusión y normalizan la sustitución de la voluntad.

Desde nuestra postura, sostener que la falta de accesibilidad es una consecuencia inevitable de limitaciones presupuestarias o administrativas resulta jurídicamente insostenible; la discriminación indirecta no requiere intención discriminatoria, basta con demostrar el impacto desproporcionado. En este sentido, la responsabilidad institucional es clara.

El Estado mexicano no puede alegar neutralidad cuando sus prácticas producen exclusión sistemática, la accesibilidad no es una concesión graciosa ni una política opcional, es una obligación jurídica derivada del derecho a la igualdad, a la salud y a la dignidad. Superar el capacitismo estructural en el ámbito sanitario exige una revisión crítica de los supuestos que orientan la práctica médica y administrativa, lo cual implica reconocer que la diversidad funcional no es una anomalía que deba ser gestionada, sino una realidad que debe ser integrada desde el diseño mismo de las políticas públicas.

Como autora y autor, afirmamos que, mientras la inaccesibilidad siga siendo tolerada, la discriminación seguirá siendo invisible; nombrarla, analizarla y confrontarla es un paso indispensable para construir un sistema de salud verdaderamente inclusivo y respetuoso de los derechos humanos.

Conclusión

El consentimiento informado accesible no constituye una concesión del sistema sanitario ni una medida extraordinaria destinada a grupos específicos, del análisis precedente se desprende que se trata de una exigencia estructural derivada directamente del principio de autonomía, del reconocimiento de la capacidad jurídica plena y del derecho a la igualdad sustantiva, tal como han sido desarrollados por la bioética contemporánea, la Constitución mexicana y los tratados internacionales de derechos humanos.

La coherencia del sistema jurídico exige reconocer que el consentimiento informado no se agota en la obtención de una firma ni en el cumplimiento formal de un trámite administrativo, su validez ética y jurídica depende de la existencia de condiciones materiales que permitan a la persona comprender

la información, deliberar conforme a sus propios valores y expresar libremente su voluntad. Cuando estas condiciones no se garantizan mediante formatos accesibles, el consentimiento se encuentra viciado en su esencia.

Un orden normativo compatible con la Constitución y con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad no puede prescindir de la accesibilidad como elemento constitutivo del consentimiento informado; negarla equivale a aceptar una forma de sustitución encubierta de la voluntad y a tolerar prácticas que contradicen el reconocimiento de la capacidad jurídica en igualdad de condiciones. La accesibilidad, en este sentido, no es un ajuste periférico, sino un estándar mínimo de legitimidad del acto médico.

Asimismo, la ausencia de estándares explícitos de accesibilidad en el marco legal sanitario mexicano revela una omisión estructural que no puede interpretarse como un vacío neutro; desde el control de constitucionalidad y convencionalidad, dicha omisión impone a las instituciones de salud y a las autoridades la obligación de interpretar y aplicar la normativa existente de manera compatible con los derechos humanos, garantizando el acceso efectivo a la información médica sin discriminación.

Las prácticas persistentes de paternalismo médico y sustitución de la voluntad, particularmente en el caso de personas con diversidad funcional visual, no responden a una necesidad clínica, sino a inercias institucionales sostenidas por un lenguaje jurídico y médico que continúa asociando diferencia con incapacidad. El análisis desarrollado en este capítulo demuestra que estas prácticas vulneran la autonomía, la dignidad y el derecho a la salud, y que su normalización constituye una forma de discriminación indirecta y capacitismo estructural.

Desde el enfoque de diversidad funcional, la inaccesibilidad deja de percibirse como un problema individual y se revela como una falla del diseño normativo e institucional; no es la persona la que carece de capacidad para decidir, sino el sistema el que ha sido construido sin considerar la pluralidad de formas de funcionamiento humano. Reconocer esta realidad implica desplazar la mirada desde el cuerpo hacia la estructura, desde el déficit hacia la barrera, y desde la tutela hacia los apoyos para la toma de decisiones.

En este contexto, garantizar la accesibilidad del consentimiento informado no representa una carga desproporcionada ni una innovación disruptiva, sino una consecuencia lógica y necesaria del modelo constitucional de derechos

humanos vigente en México. La accesibilidad se configura así como un criterio de validez jurídica, un imperativo bioético y un componente esencial del derecho a la salud. Garantizar accesibilidad es garantizar dignidad, garantizar accesibilidad es hacer bioética aplicada, garantizar accesibilidad es cumplir con los derechos humanos.

Solo cuando el consentimiento informado se concibe y se practica desde esta comprensión integral, el derecho sanitario deja de ser un instrumento de exclusión y se convierte en un espacio real de ejercicio de la autonomía y de respeto a la diversidad funcional como parte inherente de la condición humana.

Referencias

- Beauchamp, T. L. y Childress, J. F. (2019). *Principles of biomedical ethics*. Oxford University Press.
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2014). *Observación general núm. 1 (2014): Artículo 12. Igual reconocimiento como persona ante la ley*. Naciones Unidas.
- Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (2024). *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*. Diario Oficial de la Federación.
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Organización de las Naciones Unidas.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Macmillan.
- Romañach, J. y Lobato, M. (2005). *Diversidad funcional: Nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Foro de Vida Independiente.
- Suprema Corte de Justicia de la Nación (2022) *Estado de interdicción. Es incompatible con el artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que reconoce la capacidad jurídica plena en igualdad de condiciones*. Tesis jurisprudencial 145/2022 (11a.), Registro digital 2025584. *Semanario Judicial de la Federación*.
- (2018). *Criterios jurisprudenciales sobre igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad*. *Semanario Judicial de la Federación*.