

CAPÍTULO 15

Consentimiento informado y apoyo a la toma de decisiones: a propósito de las reformas legales en Latinoamérica

Pablo Marshall*

* Doctor en Derecho por la Universidad de Glasgow. Profesor del Instituto de Derecho Público de la Universidad Austral de Chile. Este trabajo es apoyado por la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo de Chile —ANID—, a través del proyecto Fondecyt 1190434. El autor agradece los comentarios de Renata Bregaglio, Renato Constantino, Constanza de la Fuente, Loreto Godoy, Carla Iuspa, Eduardo Marchant, Violeta Purán y Susan Turner.

SUMARIO: I. Introducción; II. La capacidad en el consentimiento informado; III. Apoyos para el consentimiento informado; IV. El consentimiento informado y las reformas a la capacidad jurídica en Latinoamérica; V. Conclusiones.

I. Introducción

Las personas con discapacidad intelectual y cognitiva —en adelante, PDIC— enfrentan importantes barreras a la hora de acceder a tratamientos de salud y satisfacer su derecho a gozar del más alto nivel posible de salud. Ello es preocupante en la medida en que estas personas además experimentan una mayor necesidad de dichos tratamientos y tienen mayores índices de mortalidad y morbilidad que el resto de la población.¹ Dichas dificultades impactan el acceso a las políticas de promoción de la salud y tratamientos de salud curativos, e incluyen, por ejemplo, un inadecuado uso del tiempo por parte del personal de salud, discriminación, falta de ajustes razonables o accesibilidad deficiente en los recintos y los

¹ V. Allerton, L. A., Welch, V. y Emerson, E., "Health Inequalities Experienced by Children and Young People with Intellectual Disabilities: A Review of Literature from the United Kingdom", en *Journal of Intellectual Disabilities*, vol. 15, núm. 4, 2011, pp. 269-278; Emerson, E., Baines, S., Allerton, S et al., *Health Inequalities and People with Learning Disabilities in the UK: 2012*, Improving Health and Lives Learning Disability Observatory, Durham, 2012.

sistemas de salud.² Estas barreras también impactan la posibilidad de elegir los cuidados y tratamientos de salud y controlar la forma en que estos son brindados. Esto último afecta de una forma particularmente aguda a las PDIC, debido a una multiplicidad de factores, que incluyen, por un lado, barreras internas asociadas a sus deficiencias —*impairments*—, como aquellas que afectan a la comunicación, percepción o memoria, y, por otro lado, barreras externas construidas socialmente en su entorno, que incluyen, entre otras, actitudes paternalistas, falta de apoyo por parte de sus cuidadores y falta de conocimiento y capacitación de parte del personal de salud, lo que lleva muchas veces a episodios de discriminación y maltrato.³

En la medida en que históricamente las PDIC han sido sometidas a regímenes de incapacidad legal en los que se les designa un representante que toma por ellas las decisiones patrimoniales y personales —como es el caso de la interdicción y las guardas en Latinoamérica—, la legislación sanitaria ha descansado en dichas instituciones para determinar quién debe adoptar decisiones relativas a los tratamientos de salud de las PDIC. Con la emergencia de la discusión sobre la necesidad de prestar un consentimiento informado —en adelante, CI— en la segunda mitad del siglo XX, que reconstruye en clave de autonomía individual la relación médico-paciente, ha surgido la pregunta sobre cómo las PDIC pueden autorizar

² V. Ali, A., Scior, K., Ratti, V. *et al.*, "Discrimination and Other Barriers to Accessing Health Care: Perspectives of Patients with Mild and Moderate Intellectual Disability and Their Carers", en *PLoS ONE*, vol. 8, núm. 8, e70855; Krahn, G. L., Walker, D. K. y Correa-de-Araujo, R., "Persons with Disabilities as an Unrecognized Health Disparity Population", en *American Journal of Public Health*, vol. 105, 2015, S198-S206; Williamson, H. J., Contreras, G. M., Rodríguez, E. S. *et al.*, "Health Care Access for Adults With Intellectual and Developmental Disabilities: A Scoping Review", en *OTJR: Occupation, Participation and Health*, vol. 37, núm. 4, 2017, pp. 227-236.

³ V. Lunskey, Y., Fedoroff, P., Klassen, K. *et al.*, "Medical Rights for People with Intellectual Disabilities", en F. Owen y D. M. Griffiths (eds.), *Challenges to the human rights of people with intellectual disabilities*, Jessica Kingsley Publishers, Londres, 2009; Ali, A., Scior, K., Ratti, V. *et al.*, *op. cit.*; Navas, P., Llorente, S., García, L. *et al.*, "Improving Healthcare Access for Older Adults with Intellectual Disability: What Are the Needs?", en *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 32, núm. 6, 2009, pp. 1453-1464.

un tratamiento de salud.⁴ La respuesta jurídica por defecto, en la medida que el CI aparece como un acto jurídico personal, es que, si dicha persona se encuentra bajo un régimen de incapacidad legal, quien debe prestar CI de manera sustitutiva es su representante legal. Apartándose de esta respuesta, la bioética ha brindado otra, levemente distinta, mediante el establecimiento de la capacidad para consentir —*competence*— como un requisito previo para poder entregar el CI. Este desarrollo paralelo ha confirmado la sustitución de voluntad de parte de los representantes legales, y, en su ausencia, del personal de salud, como una respuesta adecuada para aquellos casos en que el paciente no es considerado capaz, pero al mismo tiempo ha abierto una instancia para cuestionar la respuesta jurídica, en tanto la capacidad para consentir ha quedado desancorada del estatus jurídico de la PDIC y se ha vuelto una cuestión que debe ser evaluada caso a caso. Si bien la regulación del CI muchas veces ha intentado cerrar la brecha entre el régimen jurídico y el bioético —por ejemplo, haciendo explícito que la oportunidad para brindar el CI es dependiente del estatus jurídico de la PDIC—, la especialidad de dicha regulación ha permitido la penetración de la idea de que la capacidad para consentir un tratamiento de salud es algo que debe ser evaluado caso a caso en el contexto médico. No quiere sugerirse con esto que la bioética haya establecido un régimen más favorable para que las PDIC ejerzan su autonomía —en ambos casos se ha considerado conveniente recurrir a un tercero para que tome decisiones por ellas—, sino que el desacople entre un modelo general de capacidad jurídica y un régimen específico de capacidad para el CI ha permitido una configuración de un régimen de capacidad jurídica diferente en la esfera de la salud. Puesto en términos simples: mientras la capacidad jurídica en ámbitos patrimoniales y personales ha estado, hasta años recientes, atada a un modelo de estatus —esto es, dependiente del diagnóstico de la deficiencia—, su ejercicio en el ámbito médico ha transitado —de forma más o menos interrumpida,

⁴ V. Faden, R. R., Beauchamp, T. L. y King, N. M., *A History and Theory of Informed Consent*, Oxford University Press, Oxford, 1986.

aunque aislada del régimen general de capacidad jurídica— hacia un modelo funcional de evaluación específica de la capacidad.

En lo que llevamos recorrido del siglo XXI, la toma de decisiones por parte de un tercero —o modelo de sustitución de voluntad— ha sido crecientemente cuestionada y se ha propuesto su reemplazo por un modelo de apoyo para la toma de decisiones —ATD— conforme al cual una persona de confianza colabora con la PDIC apoyándola a tomar sus propias decisiones, permitiéndole así retener autonomía en decisiones importantes, incluidas aquellas sobre tratamientos médicos. Si bien es un modelo incipiente, se ha señalado que los ATD tienen la potencialidad de mejorar las decisiones en relación con las PDIC, tanto desde el punto de vista de la calidad de las decisiones y la prevención de los abusos, como desde el respeto de su autonomía.⁵ Desde el punto de vista del movimiento de personas con discapacidad, que fuera recogido por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —CDPD—, el lugar central y prevalente que tiene la autonomía ha motivado la defensa de los ATD como una forma de garantizar un derecho universal a la capacidad jurídica.⁶ Desde esta perspectiva, se desacopla la capacidad jurídica de la capacidad de tomar decisiones: mientras la capacidad jurídica es una característica universal de la cual todo ser humano es titular, la capacidad de toma de decisiones, que es esencialmente variable entre los seres humanos y dependiente de factores internos y externos, no es condición del ejercicio de derechos, sino, a lo más, una circunstancia para la activación y utilización de ATD. Esta comprensión ha abierto una serie de interrogantes y una discusión acerca de qué hacer en casos considerados difíciles, especialmente por su radical llamado a evitar cualquier forma de

⁵ V. Jeste, D. V., Eglit, G. M. L., Palmer, B. W. *et al.*, "Supported Decision Making in Serious Mental Illness", en *Psychiatry*, vol. 81, núm. 1, 2018, pp. 28-40.

⁶ V. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —Comité CDPD—, Recomendación General Núm. 1, 2014; Arstein-Kerslake, A., *Restoring Voice to People with Cognitive Disabilities*, Cambridge University Press, 2017; Flynn, E. y Arstein-Kerslake, A. "Legislating Personhood: Realising the Right to Support in Exercising Legal Capacity", en *International Journal of Law in Context*, vol. 10, núm. 1, 2014, pp. 81-104.

evaluación de la capacidad mental. Esta comprensión tiene como principal virtud la reivindicación de los ATD como una herramienta, no para sustituir, sino para mejorar o habilitar la capacidad de toma de decisiones. El surgimiento de los ATD plantea la pregunta acerca de en qué medida estos permiten entregar un CI y evitar así la necesidad de la sustitución de voluntad de las PDIC en el contexto médico. Si bien la reivindicación del modelo de ATD cristalizado en la CDPD está dirigida de manera más rotunda contra la existencia de regímenes generales de sustitución de voluntad, como la interdicción y las guardas, el Comité CDPD ha extendido la crítica de la sustitución incluso a modelos funcionales en los que la capacidad se evalúa caso a caso y en que dicha evaluación solo tiene efectos relativos.

En este capítulo se busca someter la idea de que el CI sería una instancia especial del ejercicio de la capacidad jurídica a la crítica de la demanda por capacidad jurídica universal. Ello supone considerar la existencia de una particular sensibilidad de las decisiones adoptadas sobre el bienestar de las personas, sino también por la existencia de regímenes normativos en tensión —derecho y bioética— y actores distintivos —personal médico— con intereses que deben ser considerados, lo que podría explicar la emergencia de una respuesta especial a la pregunta sobre toma de decisiones de las PDIC en esta esfera. Ese análisis puede llevarse a cabo en varios niveles. Compromete cuestiones empíricas importantes que, sin embargo, están fuera del alcance de este trabajo. ¿Son los ATD realmente efectivos? ¿En qué consisten y cuáles son los sellos distintivos de los ATD en la esfera médica? En esa dirección, se ha señalado que la aplicación de ATD en el CI es una cuestión que requiere más reflexión, desarrollo de prácticas e investigación aplicada.⁷ Compromete asimismo cuestiones normativas, en las que este trabajo se centrará. En el nivel teórico, los ATD desafían una comprensión afianzada en el discurso

⁷ V. Adams, D., Carr, C., Marsden, D. *et al.*, "An Update on Informed Consent and the Effect on the Clinical Practice of Those Working with People with a Learning Disability", en *Learning Disability Practice*, vol. 21, 4, 2018, pp. 36-40.

bioético acerca del CI, en que la evaluación de la capacidad tiene un papel constitutivo. ¿En qué medida los ATD pueden servir para evitar la utilización de evaluaciones de capacidad? ¿Son los ATD excluyentes o compatibles con el modelo funcional desarrollado por la bioética? Las secciones II y III del trabajo ofrecen una discusión teórica acerca de las particularidades del CI para la implementación de ATD, incluyendo aspectos jurídicos y bioéticos. En el nivel de la regulación, se debe determinar cómo el modelo de apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica, consagrado en el artículo 12 de la CDPD, puede impactar —o ha logrado impactar— en la regulación legal del CI. La sección IV del trabajo se centra en el examen del impacto que han tenido en la regulación del CI las reformas a la capacidad jurídica inspiradas en la CDPD y llevadas a cabo en Latinoamérica durante la última década implementando el modelo de ATD como régimen general de ejercicio de capacidad jurídica para PDIC. Se muestra cómo la regulación del CI no ha sido modificada generando un espacio para las dudas de la vigencia generalizada de los ATD, y sugiere que ello ofrece una oportunidad para que su futura regulación considere las particularidades del CI.

II. La capacidad en el consentimiento informado

Existe un consenso extendido respecto de que los pacientes tienen derecho a tomar decisiones acerca de su salud y a que se les comunique toda la información disponible acerca de esas decisiones. El CI, por tanto, se refiere al acto de autorizar una intervención médica o participación en una investigación que realiza una persona en ejercicio de su autonomía individual.⁸ La literatura bioética muestra que la función del CI es garantizar el principio de autonomía del paciente, descansando en tres elementos: la información, la voluntariedad y la capacidad. Mediante la información —*disclosure*— el médico entrega información general al paciente acerca

⁸ V. Beauchamp, T. L. y Childress, J. F., *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, Oxford, 2001, p. 78.

del tratamiento en cuestión, los riesgos involucrados, las consecuencias previsibles y las opciones disponibles. La *voluntariedad* se refiere a que el paciente debe expresar su voluntad de someterse al tratamiento de salud, y que la voluntad debe estar libre de influencias indebidas, como la fuerza, la coacción o la manipulación. Respecto del elemento de la *capacidad*, es el mismo principio de autonomía el que demanda una solución especial para aquellos casos en que el paciente no muestra signos de poder expresar una voluntad autónoma. La *capacidad para consentir* —*capacity*— es concebida, por tanto, como un concepto previo, un *gatekeeper*, para la aplicación del CI.⁹ Desde esta perspectiva, la capacidad es un elemento articulador de los aspectos antecedentes y consecuentes del principio de autonomía, que busca asegurarse de que solo las personas autónomas puedan ejercer los poderes normativos que son reconocidos a esta clase de individuos. Dado que su función es controlar la entrada al grupo de personas que están en condiciones de brindar CI, la cuestión central es la identificación de aquellas situaciones en que alguien carece de capacidad para consentir. Para ello, la bioética ha rechazado la determinación de incapacidad por estatus, asociada a la pertenencia permanente a una categoría de personas, y ha abrazado la idea de que la capacidad para consentir debe evaluarse funcionalmente. Esto tiene que ver con el hecho de que la capacidad para tomar decisiones se ve afectada de una manera muy variable por diferentes deficiencias, contextos y momentos en la vida de las personas. Cómo realizar dicha evaluación es una cuestión debatida ética, legal y científicamente.¹⁰ Sin embargo, durante las últimas décadas un test psico-legal de cuatro elementos ha ido ganando ventaja: (i) se debe mostrar evidencia de una decisión, (ii) de la comprensión del problema, (iii) de poder apreciar la situación concreta y, (iv) de manipular

⁹ V. Faden, R. R., Beauchamp, T. L. y King, N. M., *op. cit.*; Maclean, A. *Autonomy, Informed Consent and Medical Law: A Relational Challenge*, Cambridge University Press, Cambridge, 2009; Donnelly, M., *Healthcare Decision-Making and the Law: Autonomy, Capacity and the Limits of Liberalism*, Cambridge University Press, Cambridge, 2014.

¹⁰ V. Cea, C. D. y Fisher, C. B., "Health Care Decision-Making by Adults with Mental Retardation", en *Mental Retardation*, vol. 41, núm. 2, 2003, pp. 78-87.

racionalmente la información que se le entrega.¹¹ Dicha evaluación puede ser hecha por el médico tratante, pero también se puede recurrir a herramientas formalizadas de evaluación de la capacidad, como el MacCAT-T —*MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment*—, típicamente administradas por expertos. La falta de cualquiera de estas funcionalidades repercutirá en la ausencia de capacidad para consentir y en la necesidad de aplicar una decisión por subrogación en el CI.

Es importante puntualizar que la utilización de esta clase de test se ha expandido desde la literatura y la práctica bioéticas a otras esferas, lo que ha revolucionado la regulación legal de la capacidad jurídica en el *common law*. El caso paradigmático es el de la Mental Capacity Act de 2005 —MCA—, de Inglaterra, en la que se considera que una persona carece de capacidad para tomar decisiones, o capacidad mental, si no puede: "(a) comprender la información relevante para la decisión, (b) retener esa información, (c) utilizar o sopesar esa información como parte del proceso de toma de decisiones, o (d) comunicar su decisión (ya sea hablando, en lenguaje de señas o por cualquier otro medio)".¹² Debe advertirse que este test de capacidad parte de la base de una presunción de capacidad;¹³ solo se realiza cuando existe un diagnóstico de una deficiencia de funcionamiento —por ejemplo, un diagnóstico de PDIC—¹⁴ y todos los pasos para ayudar a la persona a tomar su propia decisión se han adoptado infructuosamente,¹⁵ lo que es coherente con la aproximación a la evaluación funcional de la capacidad en la literatura bioética.¹⁶ La administración del test funcional está a cargo del equipo médico, y opcionalmente una evaluación más formal puede tomar lugar. En ambos casos, esa

¹¹ V. Grisso, T. y Appelbaum, P. S., *Assessing Competence to Consent to Treatment: A Guide for Physicians and Other Health Professionals*, Oxford University Press, Oxford, 1998.

¹² MCA, s. 3 (1).

¹³ Cf. *ibid.*, s. 1 (1).

¹⁴ Cf. *ibid.*, s. 2(2).

¹⁵ Cf. *ibid.*, s. 1(3).

¹⁶ V. EtcHELLS, E., Sharpe, G., Elliot, C. *et al.*, "Bioethics for Clinicians: 3. Capacity", en *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, vol. 155, núm. 6, 1996, pp. 657-661.

evaluación puede ser cuestionada ante un tribunal especializado —*Court of Protection*—. ¹⁷

Como puede desprenderse de la siguiente cita, el concepto bioético de *capacidad*, recogido en la legislación sobre capacidad mental, está en el centro de la crítica formulada por el Comité CDPD a lo que denomina *criterio funcional para denegación de la capacidad jurídica*:

El criterio funcional supone evaluar la capacidad mental y denegar la capacidad jurídica si la evaluación lo justifica. A menudo se basa en si la persona puede o no entender la naturaleza y las consecuencias de una decisión y/o en si puede utilizar o sopesar la información pertinente. Este criterio es incorrecto por dos motivos principales: a) porque se aplica en forma discriminatoria a las personas con discapacidad; y b) porque presupone que se pueda evaluar con exactitud el funcionamiento interno de la mente humana y, cuando la persona no supera la evaluación, le niega un derecho humano fundamental, el derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley.¹⁸

En relación con el efecto discriminatorio que la aplicación de la evaluación tendría sobre las PDIC, debe puntualizarse que dicho efecto está determinado, en el caso de la MCA, por la incorporación del elemento diagnóstico de una deficiencia como un requisito de la evaluación funcional, cuestión que otras jurisdicciones han tendido a eliminar, como sucedió con la *Mental Capacity Act 2016*, de Irlanda del Norte.¹⁹ Mucho más difíciles de responder son las dudas del comité acerca de la cientificidad de la evaluación funcional de la capacidad. No es posible realizar esa tarea aquí, pero puede sostenerse que la demanda del comité por la

¹⁷ V. Ashton, G. R., Marin, M., Van Ouberdijk, C. *et al.* (eds), *Mental Capacity: Law and Practice*, 2ª ed., Jordans, Londres, 2012.

¹⁸ Comité CDPD, *op. cit.*, párr. 15.

¹⁹ Cf. Martin, W., Michalowski, S. y Stavert, J., "Three Jurisdictions Report: Towards Compliance with CRPD Art. 12 in Capacity/Incapacity Legislation across the UK", *Autonomy Project*, University of Essex, 2016, p. 19.

aplicación de un régimen universal de capacidad jurídica independiente de la capacidad para tomar decisiones ha estado ligada a su confianza en los ATD para remover cualquier impedimento para conocer la voluntad y preferencias de las PDIC. Es este quizás el aspecto clave que separa, al menos conceptualmente, un modelo funcional y un modelo universal de capacidad jurídica. Mientras el modelo universal considera la existencia de una voluntad como un elemento humano universal, rebajando los demandantes estándares de racionalidad impuestos para actuar jurídicamente, el modelo funcional defiende la existencia de esos estándares, les da un significado más preciso y busca una evaluación concreta.²⁰

III. Apoyos para el consentimiento informado

1. *Apoyos y evaluación funcional*

En términos generales, el ATD supone que una tercera persona presta apoyo —explicando cuestiones, explorando opciones, ayudando a expresar preferencias, ejecutando decisiones— a otra persona que lo requiere para ejercitar su capacidad jurídica.²¹ Puede ser comprendido, en primer lugar, como alternativa a las instituciones de incapacitación que ven la capacidad como una cuestión de todo o nada, pero también como un mecanismo que permite a las PDIC tomar decisiones cuestionando no solo el enfoque binario de la capacidad, sino también la comprensión tradicional de que la autonomía debe ser ejercida de forma independiente.²² Los ATD buscan hacerse cargo de los déficits de la capacidad de toma de decisiones de las PDIC. Sus defensores abogan por el rechazo de la

²⁰ Cf. Arstein-Kerslake, A. *op. cit.*, p. 38 y ss.; V. Scholten, M., Gather, J. y Vollmann, J., "Equality in the Informed Consent Process: Competence to Consent, Substitute Decision-Making, and Discrimination of Persons with Mental Disorders", *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*, vol. 46, núm. 1. 2021, pp. 108-136.

²¹ V. Bach, M. y Kerzner, L., *A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity*, Law Commission of Ontario, 2010.

²² V. Quinn, G. y Arstein-Kerslake, A., "Restoring the 'Human' in 'Human Rights': Personhood and Doctrinal Innovation in the UN Disability Convention", en C. Gearty y C. Douzinas (eds.), *The Cambridge Companion to Human Rights Law*, Cambridge University Press, Cambridge, 2012.

evaluación de la capacidad y su reemplazo por determinaciones de las necesidades de apoyo y de evaluación del éxito de los procesos de apoyo.²³ En el caso de personas con dificultades más intensas, cuya determinación finalmente correspondería a la aplicación de cierta clase de evaluación funcional, los apoyos pueden implicar la interpretación de signos y preferencias, adscribiendo agencia a las acciones de la persona o construyendo conjuntamente preferencias.²⁴ En estos casos, los ATD pueden ser comprendidos como una forma de toma de decisión sustitutiva que pone la voluntad y las preferencias de la persona en el centro de la decisión.

La aplicación de los ATD a estos casos muestra el compromiso con la idea de capacidad jurídica como un atributo universal que debe ser separado de la capacidad mental para tomar decisiones, esencialmente dependiente de elementos contextuales, variable en el tiempo y el espacio, y, por tanto, susceptible de ser apoyada para participar en la vida jurídica en igualdad de condiciones con los demás. Esta aproximación a los ATD genera una tensión con el modelo funcional de la capacidad, en la medida en que la expectativa de demostración de ciertas funcionalidades es reemplazada por la más modesta expectativa de la determinación de la voluntad y preferencias poseídas por —o al menos atribuibles a— cada ser humano.

No obstante esta dificultad, el funcionamiento de los ATD es en general compatible con el modelo funcional. Como se sugirió más arriba, tanto la versión bioética como la jurídica del modelo funcional permiten incorporar la idea de ATD dentro de los elementos previos a la evaluación de la capacidad. La declaración de una persona como incapaz de tomar decisiones requiere que se hayan tomado medidas de apoyo para conocer

²³ V. Browning, M., Bigby, C. y Douglas, J., "Supported Decision Making: Understanding How Its Conceptual Link to Legal Capacity Is Influencing the Development of Practice", en *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 1, núm. 1, 2014, pp. 34-45.

²⁴ V. Series, L., "Relationships, Autonomy and Legal Capacity: Mental Capacity and Support Paradigms", en *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 40, 2015, pp. 80-91; y Flynn, E. y Arstein-Kerslake, A., *op. cit.*

su voluntad y preferencias, lo que, sumado a la presunción de capacidad, hace que la evaluación de capacidad quede desplazada a supuestos excepcionales. No es claro que los estándares utilizados para la satisfacción de este requisito en la aplicación práctica del modelo funcional, que por ejemplo se refiere a medidas que sean *practicables* —*practicable steps*— coincidan con la amplia gama de recursos a los que la literatura sobre ATD se refiere, pero como una cuestión de principio, los ATD resultan compatibles con el modelo funcional.

Pese a los importantes desacuerdos generales que rodean la aplicación universal de ATD, hay aspectos que son específicamente relativos al CI. Aunque la información para evaluar la utilización de ATD en el contexto del CI es limitada, hay dos aspectos de relevancia que pueden ser discutidos en abstracto.

2. Autonomía y bienestar en el consentimiento informado

Un primer desafío para la aplicación de ATD en el ámbito del CI es acomodar la obligación de respetar a las PDIC como seres autónomos con la necesidad de evitar decisiones que pongan en serio riesgo su salud y bienestar.²⁵ Este desafío puede ser visto desde diferentes prismas. Si bien el prisma predilecto de la bioética es el del balance entre *autonomía* y *beneficencia*,²⁶ un prisma reivindicado por el movimiento de la discapacidad es el de la *dignidad del riesgo*.²⁷ Desde este enfoque, la disminución de las oportunidades para tomar riesgos que experimentan las PDIC puede ser vista como erosiva de la dignidad asociada a la autonomía.²⁸ Por otro lado, sin embargo —y esta es una posición mucho menos popular—, el

²⁵ V. Cea, C. D. y Fisher, C. B., *op. cit.*; Fisher, C. B., "Goodness-of-Fit Ethic for Informed Consent to Research Involving Adults with Mental Retardation and Developmental Disabilities", en *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, vol. 9, núm. 1, 2003, pp. 27-31.

²⁶ Cf. Beauchamp, T. L. y Childress, J. F., *op. cit.*, p. 176 y ss.

²⁷ V. Perske, R., "The Dignity of Risk and the MR", en *Mental Retardation*, vol. 10, núm. 1, 1972, pp. 24-27.

²⁸ V. Marsh, P. y Kelly, L. "Dignity of Risk in the Community: A Review of and Reflections on the Literature", en *Health, Risk & Society*, vol. 20, núms. 5-6, 2018, pp. 297-311.

énfasis en la idea de autonomía puede llevar a que se releguen los cuidados de salud necesarios para el bienestar de la PDIC.²⁹ Ante este dilema, el ATD puede ser visto como una forma de acomodar autonomía y bienestar, característica que comparte con otras perspectivas relacionales para la toma de decisiones, como la negociación intersubjetiva de riesgos o la planificación centrada en el paciente.³⁰

Existen al menos dos ideas que sugieren que los ATD no aseguran las condiciones que se requieren para un CI. La primera está relacionada con el gran impacto que ciertas decisiones médicas tienen en la integridad personal de los pacientes y en la complejidad de la información que debe serles transmitida. Que los ATD permitan conocer la voluntad y las preferencias de las PDIC no asegura una comprensión de los riesgos, consecuencias y alternativas de los tratamientos que deben consentir. Podrían proponerse umbrales variables de capacidad para consentir que dependan de elementos como el riesgo involucrado en el procedimiento, el beneficio que experimentará el paciente de ser sometido a este o la complejidad del diagnóstico, el procedimiento, o las alternativas terapéuticas. Determinados riesgos requerirían que incluso las PDIC que reciben apoyos estén sujetas a un examen que permitiera al médico cerciorarse de que el riesgo está siendo asumido informada y voluntariamente. Es evidente que el respeto de la autonomía no puede depender de un juicio acerca de la permisibilidad del resultado de la decisión efectuado por un tercero,³¹ y la idea de umbrales variables de capacidad no parece ser otra cosa que una manera encubierta de aplicar *modelos de capacidad basados en el resultado*, tan comunes en la esfera de la salud mental. No obstante esa inquietud, la idea de que los pacientes o quienes sirvan

²⁹ V. Fyson, R. y Cromby, J., "Human Rights and Intellectual Disabilities in an Era of 'Choice'", en *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 57, núm. 12, pp. 1164-1172; Roulstone, A. y Morgan, H., "Neo-Liberal Individualism or Self-Directed Support: Are We All Speaking the Same Language on Modernising Adult Social Care?", en *Social Policy and Society*, vol. 8, núm. 3, 2009, pp. 333-345.

³⁰ V. Kohn, N. A., "Legislating Supported Decision-Making", en *Harvard Journal on Legislation*, vol. 58, 2021, pp. 313-356.

³¹ Comité CDPD, *op. cit.*, párr. 15.

como ATD puedan ser empoderados para tomar decisiones sobre opciones que no existen o sobre riesgos que no conocen es profundamente perturbadora.

La segunda idea no se refiere exclusivamente al CI, pero puede reforzar el argumento anterior. La utilización de ATD también supone tomarse en serio algunas de las críticas dirigidas al énfasis puramente habilitante de la autonomía relacional como un elemento estructurante del ejercicio de la capacidad jurídica con ATD. Los ATD son muchas veces prestados por quienes tienen a su cuidado a las PDIC, lo que hace natural la emergencia de conflictos de interés. No prestar atención a la complejidad de las relaciones en que los ATD funcionan podría oscurecer la posibilidad de detectar situaciones de abuso, manipulación y coacción en dichas relaciones.³² La adopción de un marco relacional podría suponer un giro en la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones, desde una evaluación enfocada en los déficits intelectuales y cognitivos de la persona hacia una evaluación centrada en los elementos ambientales y relacionales, tanto habilitantes como inhibidores de la capacidad de tomar decisiones autónomas. Especial atención debería prestarse a cómo la modificación de dichos elementos puede generar un proceso de CI que responda y proteja la autonomía y el bienestar de las PDIC,³³ especialmente considerando que la capacidad de toma de decisiones puede fluctuar con el tiempo y con el contexto, el tipo de decisión, la motivación y la emoción. Sin embargo, este nuevo enfoque no supondría, sino a un gran costo, un abandono de instancias de evaluación de la capacidad para tomar decisiones.

³² V. Kong, C., *Mental Capacity in Relationship: Decision-Making, Dialogue, and Autonomy*, Cambridge University Press, Cambridge, 2017.

³³ V. Fisher, C. B., *op. cit.*; Ferguson, L. y Murphy, G. H., "The Effects of Training on the Ability of Adults with an Intellectual Disability to Give Informed Consent to Medication", en *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 58, núm. 9, 2014, pp. 864-873; y Wark, S., MacPhail, C., McKay, K. *et al.*, "Informed Consent in a Vulnerable Population Group: Supporting Individuals Aging with Intellectual Disability to Participate in Developing Their Own Health and Support Programs", en *Australian Health Review*, vol. 41, núm. 4, 2017, pp. 436-442.

Ambos elementos mencionados constituyen una defensa de la evaluación de la capacidad. Sin embargo, ambos promueven un uso de dicha evaluación diferente a la literatura bioética convencional. Entender una evaluación de capacidad como un control de elementos inhibitorios de la autonomía en la relación de apoyo, por un lado, y asegurarse de que el paciente, por sí mismo o mediante la operación de ATD, asuma riesgos serios o irreversibles para su salud de manera informada, por otro, configura la evaluación de la capacidad para tomar decisiones autónomamente, no ya como una forma de sustitución de voluntad, sino como una salvaguardia particularmente estricta en situaciones en que los apoyos que se brinden sean de una intensidad considerable³⁴ u operen en contextos de alto riesgo o aparentes conflictos de interés.

3. Operatividad legal y modelo funcional

La aplicación de los ATD en el contexto de una regulación del CI centrada en la autorización para una intervención médica que estaría prohibida en otros escenarios y cuyo efecto es, al menos parcialmente, la limitación de la responsabilidad por daños del personal de salud es también un desafío que considerar. En concreto, las exigencias normativas del CI se han desarrollado en el contexto de una discusión más amplia sobre la mala práctica médica, y el CI es considerado una forma de defender al médico contra acusaciones de mala práctica o negligencia.³⁵ En este sentido, es importante preguntarse cuál es el alcance que pueden tener los ATD en las consecuencias jurídicas atribuibles al CI. Esto es especialmente problemático, como se mencionó, cuando se busca utilizar ATD para casos en los que, aunque los pacientes bien podrían expresar su voluntad y preferencias a través de un apoyo, no se puede verificar que dicho consentimiento se basa en la comprensión y aceptación de la información entregada.

³⁴ Cf. Bach, M. y Kerzner, L., *op. cit.*, pp. 129-130.

³⁵ Cf. Faden, R. R., Beauchamp, T. L. y King, N. M., *op. cit.*, pp. 114-143.

Respecto de este problema, es importante aclarar que normalmente se asume que decisiones médicas de bajo riesgo no requieren de un CI, sino que un consentimiento simple es suficiente. El consentimiento simple requiere una comprensión general del procedimiento al cual el paciente se somete, aunque la discusión sobre cuánta información es suficiente continúa generando discrepancias. Solo aquellos procedimientos invasivos o que involucran un riesgo para la salud o la vida del paciente requieren que el consentimiento sea informado, para lo cual normalmente se deja un registro escrito.³⁶ La información que se entrega en el CI es considerablemente más detallada e incluye alternativas, riesgos, consecuencias previsibles y una opinión clínica. La distinción entre consentimiento simple y CI puede tener una correlación con el tipo de infracción que el médico estaría cometiendo al no contar con el consentimiento. Mientras que una intervención terapéutica sin consentimiento o con consentimiento viciado podría constituir un delito penal, se ha entendido que la infracción al deber de dar información suficiente para emitir un CI solo podría constituir una hipótesis de negligencia y dar lugar a responsabilidad por daños. En este escenario, existe una presión para que el médico se cerciore de que la PDIC tiene efectivamente capacidad para consentir, dado que, de lo contrario, cuando resulta claro que no es capaz de entender información general, estaría en una hipótesis de falta de consentimiento —delito—.

Sin embargo, la falta de comprensión de la información detallada requerida por el CI no siempre está ligada a una falta de capacidad; de lo contrario, cualquier persona que falla en entender alternativas, riesgos y consecuencias previsibles de una intervención médica requeriría ser considerada incapaz para consentir.³⁷ En este sentido es importante

³⁶ En el caso de procedimientos riesgosos, otra variable para considerar son las alternativas terapéuticas. Cuando hay solo una alternativa terapéutica, conforme a la evidencia científica afianzada, el paciente solo puede consentir o rechazar la intervención. Por el contrario, cuando hay más de una alternativa terapéutica, el paciente puede verse involucrado además en la elección entre las alternativas.

³⁷ V. Cave, E., "Valid Consent to Medical Treatment", próxima publicación en *Journal of Medical Ethics*.

determinar cuál es la correlación, de existirla, entre la información entregada y la comprensión que se requiere de dicha información. Si el estándar de comprensión se fija demasiado alto, nos encontramos con el hallazgo de que la mayoría de las personas no entiende lo que consienten; y si se fija demasiado bajo, el consentimiento pierde el carácter de tal. Debemos recordar que el CI se diferencia de otras expresiones de voluntad por su carácter permisivo, esto es, permite hacer algo que sin el consentimiento estaría prohibido. Si el paciente no supiera o no entendiera lo que está consintiendo, la autorización para una intervención corporal no se habría perfeccionado o sería inválida. Por eso es razonable entender que el CI requiere una comprensión intermedia: no requiere entender todos los detalles del procedimiento, pero sí se requiere entender al menos tres cosas: el hecho de que se está ante una solicitud de consentimiento; conocer la forma en que se puede consentir o rechazar; y poder identificar la intervención para la que se le está pidiendo su consentimiento.³⁸ Si los ATD son eficaces de tal forma que permiten a la PDIC alcanzar dicho umbral de comprensión, las aprensiones respecto de las consecuencias jurídicas de los ATD deberían desaparecer. Cuando, por el contrario, no permitan cruzar dicho umbral, la voluntad de someterse a un procedimiento expresada por la PDIC o por la persona que presta apoyo no permitiría cumplir el requisito para el cual el CI fue introducido en la legislación.

En definitiva, el uso de ATD no debe ser idealizado. Es conveniente que sea calificado en contextos específicos, como es el caso del CI. Es razonable, también, que un diseño de ATD para el CI busque articular intereses de todos los actores relevantes. Por un lado, permitir que las PDIC participen activamente en sus decisiones de salud y hacerlo, idealmente, de una manera en que los ATD potencien una decisión informada. Por otro lado, sin embargo, la profesión médica tiene interés en generar

³⁸ V. Millum, J. y Bronwich, D., "Informed Consent: What Must Be Disclosed and What Must Be Understood?", próxima publicación en *The American Journal of Bioethics*.

regulaciones que permitan minimizar riesgos asociados, estandarizar umbrales de información requeridos para el CI y limitar la responsabilidad médica.

IV. El consentimiento informado y las reformas a la capacidad jurídica en Latinoamérica

1. Reformas en Latinoamérica

Latinoamérica ha sido pionera en la implementación del artículo 12 de la CDPD. Ello obedece a que las reformas a la capacidad jurídica en esta región del mundo han optado por una regulación que busca aplicar, de la manera más profunda hasta ahora vista, un régimen de apoyos para la capacidad jurídica. La ambición de las reformas es reconocer en la legislación el ejercicio universal de la capacidad jurídica, siguiendo las directrices ofrecidas por el Comité CDPD en su Comentario General N° 1.

Para cumplir con la promesa de aplicar el artículo 12 de la CDPD, las reformas deberían haber llevado a cabo una modificación sistemática de la capacidad jurídica en todos los sectores del ordenamiento jurídico, lo que en el contexto de las atenciones de salud debería haberse traducido tanto en la aplicación de ajustes razonables y de ATD para el CI como en la reforma de las prácticas forzadas de la psiquiatría y la salud mental. Sin embargo, es sintomático que las reformas efectuadas en Costa Rica —2016—, Perú —2018— y Colombia —2019— no hayan realizado una reforma de ese tipo y hayan dejado de lado la regulación sanitaria en sus diversos aspectos.³⁹ Solo la reforma legislativa argentina, como veremos, abordó el CI.⁴⁰

Costa Rica, Perú y Colombia modificaron radicalmente la situación de las PDIC eliminando la interdicción y el nombramiento de un guardador

³⁹ Un análisis general de estas tres reformas puede ser consultado en el capítulo de Vásquez, Isaza y Parra, en esta misma obra.

⁴⁰ Código Civil y Comercial de la Nación, 2015.

para quien es declarado incapaz. Para ello, diseñaron un régimen de apoyo y salvaguardas para el ejercicio de la capacidad jurídica de carácter general, esto es, que modificó el régimen general de capacidad jurídica contenido en sus respectivos códigos civiles. Al regular el ámbito material de la aplicación de los apoyos, sin embargo, las tres jurisdicciones utilizaron fórmulas generales. Ninguna de las tres reformas abordó abiertamente la utilización de apoyos para el CI.⁴¹ Si bien la reforma colombiana es más o menos explícita al mencionar la extensión de las directivas anticipadas a la esfera de la salud,⁴² ninguna de las reformas modificó la legislación que regula de forma general el CI.⁴³ Por tanto, las reformas dejaron vigentes las normas sobre CI que razonan sobre la base de la sustitución de voluntad de las personas incapaces, sin establecer reglas específicas para PDIC ni contemplar expresamente apoyos o salvaguardas.

Lo grave de esta situación es que no es claro en qué casos se aplicarían los apoyos ni de qué forma operarían.⁴⁴ Puede ser que existan interpretaciones que pongan en relación la regulación general de apoyos y salvaguardas con la regulación del CI. Esa tarea, que puede echar mano a técnicas de armonización, derogaciones tácitas, interpretación confor-

⁴¹ V. en Costa Rica, la Ley 9234, que promueve "la autonomía personal de las personas con discapacidad" —2016—, art. 11; en Perú, el Decreto Legislativo 1384, que reconoce y regula la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones —2018—, y que modificó el Código Civil, en especial el art. 42.

⁴² El caso colombiano es diferente a los anteriores porque si bien la Ley 1996, por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad —2019—, no menciona expresamente al CI entre los ámbitos que quedan cubiertos por los acuerdos de apoyos, sí considera que las directivas anticipadas pueden versar sobre asuntos de salud, financieros o personales, entre otros actos encaminados a tener efectos jurídicos —art. 21— y que el juez pueda establecer apoyos para el "manejo financiero, salud y demás aspectos relevantes" en la revisión del proceso de interdicción —art. 56—. De ello parece derivarse la aplicación de los apoyos convencionales o judiciales a la esfera de la salud y, finalmente, al CI.

⁴³ La regulación general del consentimiento en materias de salud está regulada en Costa Rica en la Ley 5395, General de Salud —1973—, arts. 11 y 27. En Perú, en la Ley 26.842, General de Salud —1997—, arts. 4 y 15; y también en Ley 30.947, de Salud Mental —2019—, art. 9. En Colombia, en la Ley 23, sobre Ética Médica —1981—; la Ley 1733, sobre cuidados paliativos —2014—; y la Ley 1751, sobre el derecho fundamental a la salud —2015—, art. 10.

⁴⁴ V. Bregaglio, R. y Constantino, R., "El Consentimiento Médico Informado de las Personas con Discapacidad Intelectual y Psicosocial en el Perú", en *A convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência em aplicação na america latina e seus impactos no direito civil*, Foco, San Pablo, Brasil, 2021.

me a los derechos humanos y algunas otras, es compleja, riesgosa e improbable cuando subsiste derecho legislado que cubre específicamente las hipótesis del CI. Es claro que la aplicación de los apoyos a la esfera del CI no fue explícitamente considerada por las reformas, lo que solo siembra dudas respecto de cuál es la regulación a la que quedan sometidas las PDIC en relación con su CI. Como se ha visto en este capítulo, la aplicación de los ATD al CI no es autoevidente, y sería conveniente contar con una regulación explícita y específica para un fenómeno importante y delicado. Si bien es quizá muy pronto para juzgar el caso colombiano —pues su reglamentación todavía está en proceso de implementación—, la centralidad del CI en la lucha por la autonomía de las personas con discapacidad, expresada en varias sentencias de la Corte Constitucional sobre la materia,⁴⁵ hace plantearse la pregunta de por qué no se reguló expresamente la aplicación de los apoyos al CI.

A diferencia de las demás reformas en la región, el nuevo Código Civil y Comercial —2015— argentino fue claro, tanto al regular el CI para el caso de las PDIC, como al hacer aplicables los ATD para este ámbito.⁴⁶ Dicha regulación no abraza, como lo hacen las demás reformas, la idea de una capacidad jurídica universal, reteniendo instancias en que las PDIC pueden ser sometidas a interdicción y guardas. No solo el código regula de forma explícita la aplicación de los ATD al CI, sino que además lo hace de manera armónica y no contradictoria con la demás legislación relevante que regula de forma general el CI.⁴⁷

⁴⁵ V. Acevedo, N., "La Autonomía Relacional, la Reforma a la Capacidad Legal y la Toma de Decisiones en Salud en Colombia", en *A convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência em aplicação na america latina e seus impactos no direito civil*, Foco, San Pablo, Brasil, 2021. La autora cita los siguientes fallos: Sentencia T-653-08; Sentencia T-216-08; Sentencia T-1019-06; Sentencia T-1021-03; Sentencia T-597-01; Sentencia T-850-02; Sentencia SU-337-99.

⁴⁶ V. Art. 59 Código Civil y Comercial, 2015.

⁴⁷ V. Ley 26.657 de Salud Mental —2010— y la Ley 26.529 de Derechos del Paciente —2009—. En dichas leyes, sin embargo, no se contempla a quien desempeña los apoyos como una persona habilitada para otorgar el CI por la PDIC y la reforma del Código no realizó una armonización en el sentido de incluir al apoyo.

Se pueden deslizar varias hipótesis para intentar explicar la falta de regulación de los ATD para el CI. Algunas son más simples, como que la centralidad de la tarea de transformar el régimen general de incapacitación en uno que consagre los apoyos hizo perder de vista la regulación de los apoyos en distintas áreas en que se requiere una regulación específica de armonización —como también sucede, por ejemplo, en el derecho penal y el derecho público. También se podría sostener que hubo un convencimiento sobre que una reforma en el ámbito sanitario requiere un tratamiento sistemático que las reformas generales a la capacidad jurídica no estaban en condiciones de brindar, salvo por la reforma argentina, que había legislado más o menos recientemente una Ley de Salud Mental con los mismos estándares que utilizó la reforma posterior. Estas hipótesis solo especulan sobre una explicación razonable para la omisión referida.

Si transitamos desde las explicaciones hacia las oportunidades que se abren ante tal omisión, las jurisdicciones latinoamericanas podrían realizar en el futuro una reforma a su regulación sobre CI con la finalidad de incorporar ATD de una forma que responda a las demandas específicas de esta esfera del ejercicio de la capacidad jurídica. Esta es una oportunidad también para que las jurisdicciones que se encuentran en un estado de análisis y planificación de reforma a su legislación puedan adaptarla a los estándares fijados por la CDPD.

2. Bases para legislar sobre apoyos para el consentimiento informado

Si la finalidad de una reforma a la capacidad jurídica en el ámbito de la salud es potenciar la autonomía de las PDIC, es crucial que esa reforma se haga de una manera cuidadosa y considerando todos los elementos que pueden ser relevantes para su diseño. Con ese propósito, se considera que hay tres órdenes de preocupaciones que deberían tomarse en cuenta: primero, particularidades del CI; segundo, problemas de regulación; y tercero, otros aspectos socio legales.

En relación con las particularidades del CI como una forma calificada de expresión de voluntad y ejercicio de la capacidad jurídica, podemos tratar de sintetizar algunas conclusiones del análisis llevado a cabo en la sección III de este capítulo. Primero, debe partirse de la base de que una reforma involucra intervenir en un ámbito en que la idea de la evaluación funcional de la capacidad es una práctica afianzada, al menos en la teoría. Por supuesto, esto dependerá tanto de la regulación de cada jurisdicción como de lo que sucede en la práctica médica. Ello supone considerar seriamente si es necesario alejarse del modelo funcional para la aplicación de ATD. Por un lado, existe un intenso debate doctrinal sobre la compatibilidad del modelo funcional con la CDPD, por lo que no sería extraño que ese debate se reproduzca. En cualquier caso, como vimos, los ATD son compatibles tanto con un modelo universal como con un modelo funcional. La conservación o incorporación de un modelo funcional en la esfera del CI no debería, por tanto, ser obstáculo para el desarrollo de un sistema de ATD. La segunda cuestión observada tiene relación con la administración de la *dignidad del riesgo* de las PDIC. La utilización de esta matriz conceptual predispone a la aplicación de apoyos y la restricción de argumentos basados en la vulnerabilidad y necesidad de protección. Sin embargo, los importantes riesgos para la salud y la vida involucrados en ciertas decisiones médicas, por un lado, y el potencial inhibitorio de la autonomía que es propio de algunas relaciones de apoyo, por otro lado, requieren salvaguardas para evitar daños innecesarios basados en la negligencia o el abuso. La cuestión central aquí es si alguna forma de evaluación de capacidad puede salvaguardar los derechos mientras que restringe las preferencias de una PDIC involucrada en una relación de apoyo. La tercera conclusión alcanzada es que, para que el CI sea efectivo desde un punto de vista legal, es necesario que exista cierta comprensión de la información que se entrega de parte de la PDIC. Sin la comprensión de ciertos mínimos no puede decirse que estemos frente a un CI. Ello acarrea un desafío desde el punto de vista de la funcionalidad del CI en el ordenamiento jurídico como una herramienta que permite conductas que de otra manera pueden generar responsabilidades

penales y civiles. Con estos tres elementos en consideración, es posible sugerir que quizá el régimen de capacidad jurídica universal que las jurisdicciones de Latinoamérica han aplicado como norma general tenga que ser calificado en el caso del CI. Junto con los ATD, por tanto, una reforma legislativa en materia de CI debería incorporar una evaluación funcional diseñada especialmente para dar cuenta de las necesidades identificadas.

En relación con los problemas de regulación, es fundamental tomar en cuenta que la regulación general del sistema de apoyos debe ser extendida y específica a través de los distintos cuerpos normativos que constituyen la legislación nacional. Una regulación coherente y sistemática debe contar con un régimen general de los apoyos, especificado o calificado en las áreas específicas en que dicha regulación general podría ser inadecuada. Debe evitarse, en este sentido, la proliferación de regímenes paralelos. Ello tiene la virtud de poder contar con un régimen supletorio al cual poder recurrir en caso de que la regulación especial sea insuficiente. Con este objetivo, se requiere calibrar cuidadosamente las relaciones entre la regulación general de los apoyos para la capacidad jurídica y la regulación general del CI. Asimismo, requiere, como ya vimos, considerar las particularidades de la regulación especial relativa al CI de las PDIC y los supuestos especiales de CI, como los de donación de órganos, tejidos, células y sangre —tanto entre vivos como *post mortem*—; los de anticoncepción y fertilidad —en particular sobre la esterilización quirúrgica—; de aborto y cuidados paliativos o relativos a investigación científica.

Por aspectos socio legales se hace referencia a que, si bien una regulación puede ser entendida como un sistema de reglas que gobiernan el comportamiento humano en un área determinada de la vida social, dicha regulación interactúa con una realidad compuesta por prácticas afianzadas. En este sentido, si bien una reforma de este tipo puede tener un potencial para empoderar a las PDIC para que ejerzan su autonomía, el

éxito de dicho objetivo no está garantizado. En la medida en que la regulación considera con más detalle la realidad que busca regular y el comportamiento que busca encausar, las probabilidades de éxito aumentan. Un primer aspecto se relaciona con los actores involucrados. En este sentido, si bien los principales actores que han impulsado la reforma general a la capacidad jurídica han sido actores relacionados con el mundo de los derechos humanos y, en particular, con el movimiento de personas con discapacidad, es importante considerar que en la regulación del CI deben incorporarse los intereses y perspectivas de los profesionales de la salud. Esto es crítico en tanto que dichos profesionales, en particular los médicos, serán los principales destinatarios de esta regulación —y probablemente los primeros aplicadores de sus disposiciones—. Debemos recordar que la profesión médica tiene una cultura profesional que resiste a la intervención externa y que la normatividad del discurso bioético que adopta la capacidad como un instrumento de gestión de la autonomía es central en dicha cultura profesional.⁴⁸ Un segundo aspecto se refiere a las necesidades de implementación para asegurar que lo que se establezca en la ley se aplique en la práctica. Como muestra la experiencia comparada,⁴⁹ el cambio legal no trae consigo un cambio en las prácticas en terrenos que están previamente regulados. La implementación de una regulación tan vanguardista como la descrita debe combinar herramientas destinadas a poner en práctica los apoyos con herramientas para evaluar su desempeño, y podría incluir pilotos, seguimientos y evaluaciones, como capacitaciones, protocolos y códigos de buenas prácticas. Finalmente, un tercer aspecto es el del trabajo que debe realizarse con las PDIC con miras a empoderarlas en el uso de los ATD. El rol preponderante que tienen las relaciones de cuidado y la necesidad de protección, que marcan la forma en que las PDIC han sido tratadas bajo los regímenes de interdicción y guardas —prevalentes en la región—, debe

⁴⁸ V. Miola, J., *Medical Ethics and Medical Law: A Symbiotic Relationship*, Hart, Londres, 2007.

⁴⁹ V. Davies, C., Fattori, F., O'Donnell, D. *et al.*, "What Are the Mechanisms That Support Healthcare Professionals to Adopt Assisted Decision-Making Practice? A Rapid Realist Review", en *BMC Health Services Research*, vol. 19, núm. 1, 2019, 960.

dar paso a tratos más respetuosos de su voluntad y preferencias, que sean el reflejo de la extensión de una cultura de derechos de las personas en el ámbito médico hacia un grupo hasta ahora excluido de su ejercicio.

V. Conclusiones

En el contexto de una experiencia generalmente adversa para las PDIC en el acceso a tratamientos de salud y a una comprensión del CI dirigida a garantizar la autonomía del paciente y a limitar la responsabilidad del personal de salud, la irrupción de los ATD para el CI supone una innovación revolucionaria frente a la noción de capacidad para consentir. Dichos ATD tienen el potencial de servir como una forma de desarrollar la autonomía de las PDIC dando un cause racional y balanceado a la noción de dignidad del riesgo. Sin embargo, existen particularidades en el CI que hacen que los ATD deban ser adecuados, reservando para ello ciertas formas calificadas de evaluación de la capacidad o de la comprensión de la información, lo que puede ser considerado como mecanismos de salvaguardas.

La sustitución de voluntad en la esfera de la salud ha sido una de las principales fuentes de inspiración para que la CDPD y el Comité CDPD conciban su modelo de apoyos. Sin embargo, en Latinoamérica, donde las reformas inspiradas por el artículo 12 de la CDPD han ido más lejos en la aplicación de dicho modelo, la exclusión regulatoria del CI parece ser la norma general. Esa omisión supone una oportunidad para regular los ATD en el CI tomando en consideración sus particularidades.

Del análisis llevado a cabo en este artículo, se sigue una necesidad de futura investigación en las siguientes líneas y temas: (i) es deseable el estudio empírico de los elementos que den cuenta del desarrollo y aplicación de los ATD en la esfera de la salud; (ii) se requiere atender a las diferentes categorías de CI al diseñar ATD y salvaguardas, en la medida en que el CI clínico y el CI en investigaciones biomédicas suponen una relación entre médico/investigador y paciente/voluntario considerablemente

distinta; (iii) un mayor estudio es necesario acerca de la *extensión* de las reformas a la capacidad jurídica en la región a diferentes ámbitos —por ejemplo, electorales, psiquiátricos, civiles, matrimoniales, procreativos y penales, entre otros— que puedan aportar sus propias particularidades a la regulación de la capacidad jurídica.