



Investigación y Estudios

Evitar el daño, respetar los derechos: Facilitar un consentimiento informado que integre la discapacidad centrado en las personas en el ámbito de la salud sexual y reproductiva (Experiencia de Uganda y Ruanda)

División de salud inclusiva global
2023

RS | 19



Autora

Dra Ingrid van der Heijden, Asesoría de HI

Contribuidores

ARESU Alessandra

DIBIASI Johanna

KUS Landy Aniela

NEWMAN Jane

PECOURT Sophie

VIDEAU Magali

Una publicación de Humanity & Inclusion

División de operaciones / División de salud inclusiva

Edición y maquetación

Stéphanie MASSONI – Departamento de Innovación, Impacto e Información

Créditos de fotografía

Portada: © A. Surprenant / MYOP / HI (Togo, 2022)

Derechos y licencias



Este trabajo está disponible bajo la licencia internacional Creative Commons Atribución-No comercial-Sin derivados 4.0 (CC BY-NC-ND 4.0). Bajo la licencia Creative Commons-No Comercial-Sin derivados puede copiar, distribuir y comunicar este trabajo solo para fines no comerciales, en las siguientes condiciones: Atribución: cite el trabajo como se muestra a continuación: Ingrid van der Heijden. Evitar el daño, respetar derechos: Facilitar un consentimiento informado que integre la discapacidad centrado en las personas en contextos de salud sexual y reproductiva (Experiencia de Uganda y Ruanda). Lyon: Humanity & Inclusion, 2023. Licencia: Creative Commons Atribución-No comercial-Sin derivados 4.0 International (CC BY-NC-ND 4.0). No comercial: No podrá usar este trabajo con fines comerciales. Sin trabajos derivados: No podrá modificar, transformar ni desarrollar este trabajo.

Índice

Introducción	4
Objetivos	4
Público objetivo.....	4
Desarrollo de la guía: metodología	4
Limitaciones	5
I. Antecedentes y experiencia.....	6
1. Contexto y definiciones... a partir de una revisión de la literatura.....	6
1.1 Datos clave	6
1.2 Qué es el consentimiento informado.....	7
1.3 Barreras al consentimiento informado para las mujeres y las jóvenes con discapacidad.....	8
1.4 Tipos de violaciones de la SSR.....	9
2. Algunos hallazgos... a partir de entrevistas y discusiones.....	11
2.1 Beneficios del consentimiento informado que integra la discapacidad.....	11
2.2 Desafíos y acciones para mejorar el consentimiento informado inclusivo.....	11
3. Conclusión	16
II. Guía para un consentimiento informado inclusivo en los servicios de SSR	17
1. Habilitar entornos para un consentimiento inclusivo	17
1.1 Abordar actitudes y concienciar sobre derechos.....	17
1.2 Incrementar la capacidad organizativa de los proveedores de servicios de SSR.....	18
1.3 Información en formatos accesibles	23
2. Implicación de los socios para garantizar el consentimiento informado	26
2.1. Rol de los profesionales de la salud.....	26
2.2 El rol de los cuidadores y las personas de apoyo	32
2.3 Rol de las OPD	36
2.4 Rol de los gobiernos	39
Conclusión	41
Brechas y necesidades de estudios.....	41
Conclusión	41
Herramienta – Lista de comprobación de la evaluación de la calidad del consentimiento informado inclusivo.....	42
Anexos: Herramienta de recopilación de datos	44

1. Guía para la entrevista de informante clave.....	44
2. Guía de grupo de discusión para familia y cuidador.....	54
Bibliografía	58
Acrónimos.....	61

Introducción

Objetivos

El objetivo general de este documento es fomentar una mayor sensibilización acerca de un enfoque basado en los derechos humanos hacia el consentimiento informado para el cuidado de la salud sexual y reproductiva (SSR), así como una práctica justa e inclusiva. Es decir, *ayudar a un amplio abanico de partes interesadas a facilitar procesos de consentimiento informado inclusivos dentro del contexto de la SSR.*

Los objetivos específicos son:

- Identificar las brechas de las guías actuales de consentimiento informado mediante una revisión rápida independiente;
- Identificar prácticas y conocimientos de enfoques eficaces de expertos, partes interesadas en SSR y organizaciones de discapacidad, basados en hallazgos cualitativos en Ruanda y Uganda;
- Proporcionar recomendaciones para mejorar unos servicios de SSR y violencia basada en género (VBG) éticos que integren a las personas con discapacidad en países de ingreso mediano bajo, en especial para fortalecer las medidas de protección y el consentimiento informado. Las recomendaciones se incluyen en la [parte 2](#) a modo de guía.

Público objetivo

El público objetivo de este documento:

- Directores de programas de SSR/VBG
- El personal técnico de organizaciones no gubernamentales internacionales (ONGI) y los ministerios de salud que trabajan en el ámbito de la SSR y la discapacidad,
- Directores de centros de SSR y profesionales de la salud,
- Organizaciones de personas con discapacidad (OPD).

Desarrollo de la guía: metodología

Esta guía se basa en dos fuentes de información. En primer lugar, se llevó a cabo una revisión de los recursos en línea actuales para determinar el alcance de los kits de herramientas disponibles, documentos orientativos y módulos de formación del consentimiento informado de las personas con discapacidad en los servicios de SSR. En

segundo lugar, se efectuaron entrevistas con informadores clave (KI, por sus siglas en inglés) y discusiones de grupo focal (FGD, por sus siglas en inglés) en Uganda y Ruanda entre noviembre de 2021 y enero de 2022. Las entrevistas formaban parte de un **estudio cualitativo participativo** con cuatro grupos distintos de partes interesadas (12 expertos globales, 15 proveedores de servicios de salud, 17 mujeres con discapacidad, 3 cuidadores), en ambos países, para identificar los desafíos y recomendaciones fundamentales para facilitar el consentimiento informado para las personas con discapacidad, incluidas las mujeres con discapacidad intelectual.

➔ Ver **Anexos [Herramientas de recopilación de datos](#)**: Guías para entrevista de informante clave y de grupo de discusión para familia y cuidador.

Limitaciones

Los enfoques para mejorar las medidas de protección y el consentimiento informado deben contextualizarse y deberían considerar la limitación de recursos y un amplio espectro de desempeños relacionados con la discapacidad. La guía debe considerarse, y las recomendaciones deben ensayarse en distintos contextos de atención de la SSR en países de ingreso mediano bajo. La guía y su herramienta de lista de comprobación ([Lista de comprobación de evaluación de la calidad para el consentimiento informado inclusivo](#)) puede proporcionarse junto con capacitación para los proveedores de servicios, miembros de OPD y cuidadores, para fortalecer un consentimiento informado ético que integre a las personas con discapacidad.

I. Antecedentes y experiencia

1. Contexto y definiciones... a partir de una revisión de la literatura

1.1 Datos clave

Las mujeres y las jóvenes que viven con discapacidad tienen los mismos derechos de salud sexual y reproductiva (SSR) que las mujeres y las jóvenes sin discapacidad. Esto incluye el derecho a unos servicios de salud sexual y reproductiva (SSR) igualitarios, incluidos servicios anticonceptivos y de fertilidad, atención integral para el aborto, detección de enfermedades de transmisión sexual (ETS), prevención y tratamiento de cánceres reproductivos y servicios de salud materna, neonatal e infantil. Además, las mujeres y las jóvenes con discapacidad también tienen el derecho a acceder a servicios de ayuda y atención integral y servicios de apoyo para violencia basada en género (VBG).

La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (UNCRPD) (Naciones Unidas, 2006) consagra el derecho de las personas con discapacidad a tomar sus propias decisiones sobre su salud y obtener la ayuda necesaria a la hora de tomar dichas decisiones (Artículo 6). El Artículo 12 reconoce el derecho de las personas con discapacidad a ejercer su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás en todos los aspectos de la vida, y el Artículo 23 estipula el derecho a la no discriminación en todos los asuntos relacionados con “el matrimonio, la familia, la maternidad/paternidad y las relaciones”. El Artículo 22 reconoce el derecho a la privacidad, mientras que el Artículo 25 obliga a los profesionales de la salud a proporcionar una atención de la misma calidad a las personas con discapacidad, garantizando un consentimiento libre e informado mediante “la concienciación sobre los derechos humanos, la dignidad, autonomía y necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención sanitaria pública y privada”¹. Un enfoque de derechos humanos hacia la discapacidad es fundamental para hacer efectivos los derechos y las libertades.

Mientras que los hombres y los jóvenes con discapacidad se enfrentan a distintos problemas de SSR (baja fertilidad, disfunción sexual, disfunción eréctil, hipogonadismo y eyaculación precoz) (Merrick, Morad y Carmeli, 2014) y barreras a los servicios de SSR (Frawley et al, 2022), la prevalencia de la discapacidad es superior en las mujeres y las jóvenes, y los hombres y los jóvenes con discapacidad no experimentan el mismo estigma sexual y VBG cuando se entrecruzan el género, la edad y la discapacidad (Banco Mundial, 2011). Debido a su género y discapacidad, históricamente las mujeres y las jóvenes con discapacidad no han podido tener acceso a información sobre salud sexual y sus derechos y se han topado con varios obstáculos a la hora de obtener atención en SSR. Las consecuencias de estas barreras perjudican a su salud sexual y reproductiva (Nguyen, et al., 2022; Akasreku, et al, 2018; Mitra, et al., 2016; Tanube, et al., 2015, Mitra, et al, 2011).

¹ [Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad](#). (2006).

Las mujeres y las jóvenes con discapacidad se enfrentan a distintas barreras a la hora de tomar decisiones independientes e informadas sobre sus cuerpos, salud y vidas. Son más proclives a que se les impida o se les obligue a quedar embarazadas y abortar, o a verse sujetas a procedimientos coercitivos, como la anticoncepción o la esterilización. Las mujeres y las jóvenes con discapacidad tienen un mayor riesgo de sufrir violencia en la pareja (Chirwa, et al., 2020) y violencia sexual, que está relacionada con la coacción reproductiva, los embarazos no deseados, el riesgo de ETS, resultados adversos en el embarazo y una mala salud mental.

1.2 Qué es el consentimiento informado

El consentimiento informado es tanto un requisito legal como una obligación ética que los profesionales de la salud deben obtener del cliente antes de cualquier examen, tratamiento, derivación y/o atención. Es fundamental para proporcionar una atención de calidad. El consentimiento informado es un **proceso de comunicación** importante entre el profesional de la salud y el cliente. Significa que el cliente puede dar, retirar o no dar su permiso para un tratamiento o procedimiento basándose en el pleno conocimiento del procedimiento, incluidos sus posibles riesgos y beneficios, así como la información sobre todas las opciones disponibles (Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia, [FIGO](#)). Se trata del derecho a recibir información no sesgada basada en evidencias, opciones y control.

Para proporcionar el consentimiento informado, el cliente debe ser capaz de conocer y comprender los servicios que se ofrecen y tener capacidad legal, a efectos de la edad, para dar su consentimiento. La edad a la cual alguien tiene capacidad “legal” para dar su consentimiento depende de la jurisdicción del país en el que se proporcionan los servicios. Aunque que los padres suelen tener autoridad legal para dar su consentimiento para la atención sanitaria de sus hijos menores, es fundamental involucrar todo lo que sea posible a niños y jóvenes en las decisiones sobre su atención y pedir su asentimiento informado. El asentimiento informado tiene lugar cuando una persona no tiene capacidad para dar su consentimiento legal, pero expresa su voluntad de acceder al tratamiento y la atención propuesta. La UNCRPD afirma que todas las personas, incluidas aquellas con discapacidad intelectual, tienen la capacidad legal y el derecho a recibir la ayuda adecuada para ejercer su capacidad legal en igualdad de condiciones con los demás.

Los tres componentes del consentimiento informado son:

1. **Información:** presentar la información adecuada de forma razonable y accesible, de un modo y con un lenguaje que el cliente entienda bien.
2. **Capacidad:** determinar la capacidad del cliente para entender la información y los riesgos asociados a las opciones que se le ofrecen.
3. **Voluntariedad:** garantizar que las decisiones del cliente son voluntarias y que no se toman bajo coacción por parte de los demás, como familiares, cuidadores o proveedores de servicio.

El consentimiento informado es un componente fundamental de una **atención respetuosa**: los profesionales de la salud tienen el deber de respetar las elecciones de sus clientes acerca de

sus cuerpos y ofrecer una atención de calidad que respete los derechos, la autonomía y la dignidad de todas las personas, independientemente de su discapacidad. Un cuidado respetuoso incluye:

- Mantener la privacidad y la confidencialidad.
- Preservar la dignidad de las mujeres.
- Proporcionar información y solicitar el consentimiento informado.
- Garantizar el acceso continuo a la ayuda familiar y de la comunidad.
- No sufrir daño ni maltrato.

El principio de **“no causar daños”** también es una parte integral del consentimiento informado, haciendo efectivo el derecho de las personas con discapacidad a no sufrir torturas ni un trato cruel, inhumano y degradante. Así, unas buenas prácticas de consentimiento informado derivan en una mejor atención, una vida libre de violencia y maltrato, y una mejora de los resultados de la SSR.

Teniendo en cuenta los derechos y la seguridad, es importante destacar los desafíos del consentimiento informado en los servicios de SSR. En concreto, en los países de ingreso mediano bajo, existen poblaciones vulnerables, incluidas aquellos con discapacidad, que se enfrentan a limitaciones en los recursos y barreras físicas y de actitud, lo cual restringe su acceso a los servicios de SSR y su autonomía para elegir a qué servicios desean acceder.

1.3 Barreras al consentimiento informado para las mujeres y las jóvenes con discapacidad

Las barreras a la SSR son sistémicas y se ven reforzadas por el estigma de la discapacidad, la falta de sensibilización y capacitación sobre la discapacidad, la falta de recursos y las limitaciones de acceso.

Las mujeres y las jóvenes con discapacidad se enfrentan a actitudes negativas sobre su sexualidad, embarazo y capacidad parental. Además, a las mujeres y las jóvenes con discapacidad se les tiende a asignar el estereotipo de personas que necesitan una protección especial debido a su vulnerabilidad a la VBG (Silvers, et al., 2016). Ese estigma implica que reciben una información y atención subóptimas en los servicios de SSR/VBG y suelen experimentar discriminación y prácticas nocivas en el control de sus opciones reproductivas (Gartrell, et al., 2017).

La exclusión del acceso a la información de SSR puede deberse a barreras comunicativas y normas culturales sobre el género, la edad y la discapacidad, incluidas las percepciones de que las mujeres y las jóvenes no son activas sexualmente o “carecen de capacidad” para tomar sus propias decisiones. Comparado con las mujeres y las jóvenes sin discapacidades, las mujeres y las jóvenes con discapacidad física, sensorial e intelectual tienen unos conocimientos sobre la SSR menores (Vetter, et al., 2021) y pueden enfrentarse a múltiples barreras a la hora de acceder a la información y la atención en SSR (Holness, 2021; Martin, et al., 2021; Ganle, et al., 2020; Baart, 2017; Burke, 2017; Bradley-Jones, 2015, 2017; Tanube, et al., 2015; Thomson, 2014). La marginación en la provisión de servicios e

información en SSR es especialmente elevada para aquellas mujeres y jóvenes con discapacidad intelectual y de desarrollo debido a que se asume una falta de comprensión y a las implicaciones éticas de proporcionar atención sanitaria a una persona que podría no ser capaz de dar un consentimiento válido al tratamiento (Goldsmith, 2008; Sowney and Barr, 2007; Keywood, Fovargue and Flynn, 1999).

Además de las barreras comunicativas y las inquietudes sobre su comprensión y capacidad, muchos proveedores obstétricos no tienen capacitación ni formación sobre los aspectos críticos de proporcionar atención a personas con discapacidad intelectual y de desarrollo (Ari, et al., 2022). Dadas las barreras a la educación e información en SSR para las mujeres y las jóvenes con discapacidad, los conocimientos acerca de su SSR, incluidos los derechos relacionados con su libre elección y una vida libre de violaciones, podrían ser limitados y/o no existir. Las mujeres y las jóvenes con discapacidad, como otros grupos de población marginados, podrían a su vez desconfiar de los profesionales de la salud debido a la internalización del estigma (Ho, 2021).

La interacción en el consentimiento informado puede representar un desafío tanto para los clientes como para los profesionales de la salud. Las diferencias culturales, de edad y género pueden influir en la actitud de los profesionales de la salud y cómo se lleva a cabo el acceso y la comunicación (Hare and Hendy, 2003). Según un estudio realizado en el sur de Etiopía con profesionales de salud, solo la mitad (50,1 %) practicaban un consentimiento informado adecuado durante operaciones de cirugía mayor. Los profesionales de la salud con conocimientos sólidos, con más de 10 años de experiencia y formación profesional, de mayor edad, que dedicaban más tiempo a los procesos de consentimiento y que tenían una actitud no discriminatoria, se relacionaban de forma más significativa con prácticas de consentimiento informado efectivas (Negash, et al, 2021). En la República Democrática del Congo, según un estudio con profesionales de la salud, el conocimiento y la práctica del consentimiento informado eran muy bajos (Nzaumvila, et al, 2021). En este sentido, debemos considerar que, para los profesionales de la atención en SSR de países de ingreso mediano bajo, el consentimiento informado ya supone un desafío en sí. Facilitar el consentimiento informado para las personas con discapacidad puede aumentar los desafíos actuales debido a distintas barreras, incluida una falta de capacitación en la inclusión de discapacidad (Ganle, et al, 2016). Por ello, aquellos que proporcionan atención y asistencia a las mujeres con discapacidad pueden a menudo no llegar a cumplir con las normas profesionales éticas, incluidas: una falta de consentimiento informado y confidencialidad, una realización de exámenes físicos y tratamiento y procedimientos de SSR inadecuados y el descuido y abandono de las mujeres con discapacidad. Así, los profesionales de la salud pueden propiciar unas prácticas reproductivas nocivas que se consideran violaciones de la SSR.

1.4 Tipos de violaciones de la SSR

Exámenes físicos inadecuados: Muchas mujeres con discapacidad tienen dificultades a la hora de tener acceso a exámenes físicos dignos, accesibles y completos. Los procedimientos

clínicos, como exámenes pélvicos, mamografías o citologías, realizados sin obtener el consentimiento informado, pueden considerarse abuso, e incluso violación, si implican un acto de penetración por parte del proveedor del servicio, como la inserción de un DIU o espéculo que se produce sin un consentimiento previo (Welner, Foley and Holmes, 1999).

Anticoncepción forzada: Las mujeres y las jóvenes con discapacidad suelen verse forzadas a usar anticonceptivos para controlar la menstruación, la expresión sexual y/o la fertilidad, y esto puede ocurrir, por ejemplo, insertando un DIU sin consentimiento informado. Las ideas erróneas frecuentes que rodean la capacidad reproductiva de las mujeres y las jóvenes con discapacidad y la falta de información sobre discapacidad y derechos, suele implicar que se les niega el acceso a anticonceptivos seguros y eficaces de su elección (Frohman and Ortoleva, 2013).

Esterilización forzada y/o coercitiva: La esterilización forzada y/o coercitiva de las mujeres y las jóvenes con discapacidad es una práctica común a nivel global. Las mujeres y las jóvenes con discapacidad se ven sometidas a histerectomías forzadas para controlar sus ciclos menstruales, para evitar embarazos como consecuencia de abusos sexuales, o debido a ideas equivocadas y actitudes discriminatorias sobre su capacidad parental (Bradley-Jones, 2015). La esterilización forzada tiene lugar cuando se usan incentivos financieros o de otro tipo, por desinformación, o por tácticas intimidatorias para presionar a una persona a someterse al procedimiento. Las mujeres con discapacidad son especialmente vulnerables a las esterilizaciones forzadas realizadas bajo el auspicio de la “protección” o la atención médica legítima, a menudo con el consentimiento de otros en su nombre.² Las mujeres con discapacidad intelectual, así como aquellas bajo el cuidado institucional, sufren un mayor riesgo de esterilización forzada (Tilley, et al, 2012). Aunque la práctica tiene implicaciones importantes en los derechos humanos, a los delinquentes casi nunca se les responsabiliza de sus acciones (Frohman and Ortoleva, 2013).

Violencia sexual y violencia basada en género (incluida violencia física, sexual, emocional, psicosocial y financiera): la explotación sexual y el abuso emocional durante los exámenes físicos y el tratamiento y procedimientos clínicos no suelen ser denunciados por las mujeres y las jóvenes con discapacidad (Welner, et al., 1999).

La **violencia obstétrica** es una de las formas más ocultas de VBG y la experimentan las mujeres y las adolescentes en muchas partes del mundo, independientemente de su condición de discapacidad. Sin embargo, las mujeres con discapacidad sufren distintas formas de violencia obstétrica con mayor frecuencia que las mujeres sin discapacidad (Wudneh, et al, 2022), incluido abuso físico (como el no suministro deliberado de medicación para el dolor), abuso verbal, negligencias, y el uso coercitivo (o el no uso) de intervenciones durante el parto y/o el nacimiento. Los procedimientos adoptados sin consentimiento podrían incluir: la inmovilización física o sujeción durante los exámenes

² Human Rights Watch. [Sterilization of Women and Girls with Disabilities: A Briefing Paper](#), 10 de noviembre de 2011

pélvicos, la tricotomía (rasurado del vello púbico), el contacto físico excesivo e innecesario durante los exámenes, la maniobra de Kristeller (un procedimiento mediante el cual el profesional de la salud “presiona” el vientre de una mujer embarazada para acelerar la expulsión del feto), la episiotomía rutinaria (corte quirúrgico en la región del perineo para ensanchar el canal de parto) y la cesárea sin anestesia (Terra, et al, 2019). Las cesáreas sin indicación médica o cesáreas realizadas sin consentimiento previo son frecuentes en las mujeres y las jóvenes con discapacidad física (Nguyen, et al., 2022).

2. Algunos hallazgos... a partir de entrevistas y discusiones

2.1 Beneficios del consentimiento informado que integra la discapacidad

Todos deberían reconocer los beneficios de un consentimiento informado inclusivo:

Tanto los clientes como los profesionales de SSR se benefician cuando el consentimiento de un cliente al tratamiento es informado como resultado de un proceso comunicativo participativo, integral y claro. Un proceso de consentimiento informado de calidad tiene múltiples ventajas. Ayuda a los clientes a tomar decisiones informadas, fortalece la relación entre el cliente y el proveedor, y puede mejorar el proceso de atención-resultado, el seguimiento y los cuidados posteriores. Además, el consentimiento informado empodera al cliente (los anima a participar activamente en su proceso de cuidados y cultiva la sensación de hacerse cargo y responsabilizarse de su propia salud). Cuando los clientes y sus familias entienden los beneficios, daños y riesgos del tratamiento, pueden trabajar juntos para garantizar la seguridad del cliente. Además, si se informa a los clientes de los riesgos, estos pueden sobrellevar mejor cualquier resultado negativo que pudiera producirse tras el tratamiento.

2.2 Desafíos y acciones para mejorar el consentimiento informado inclusivo

Las entrevistas con informadores clave y los grupos de discusión con partes interesadas ayudaron a identificar los desafíos de un consentimiento informado que integra la discapacidad (a partir de las experiencias vividas y contextos). Los hallazgos proporcionan el contexto de por qué los enfoques inclusivos basados en derechos humanos son tan importantes, e incluyen desafíos y acciones para futuras prácticas basados en las experiencias de múltiples partes interesadas.

2.2.1 Desafíos principales del consentimiento informado inclusivo

En términos generales, los principales desafíos del consentimiento informado inclusivo son:

Contexto:

- Las mujeres y las adolescentes con discapacidad se ven sometidas a violaciones de derechos humanos de forma desproporcionada, como esterilización forzada, anticoncepción y abortos
- Las decisiones sobre SSR en las mujeres y las adolescentes con discapacidad se suelen tomar por profesionales de la salud, familiares o cuidadores, independientemente del derecho de una mujer a elegir
- Las mujeres y las adolescentes con discapacidad también se enfrentan a una discriminación debido a la interrelación de discapacidad, género y edad.

Centros:

- Falta de protocolos, supervisión y monitorización que integren la discapacidad
- Desafíos de acceso en ámbitos de atención en SSR
- Falta de capacitación en derechos de las personas con discapacidad e inclusión
- Falta de coordinación con las OPD.

Profesionales de la salud:

- Actitudes negativas, ideas erróneas y baja confianza
- Falta de capacitación en derechos y atención de las personas con discapacidad
- Falta de tiempo, gran carga de trabajo (personal sobrecargado)
- Malas técnicas de comunicación y capacitación (incapacidad para evaluar o detectar una falta de comprensión por parte del cliente)
- Falta de materiales de información, educación y comunicación accesibles (falta de materiales en braille, letra grande, lenguaje e imágenes sencillos, falta de intérpretes de lenguaje de signos).

Clientes:

- Desconocimiento acerca de la SSR, incluido desconocimiento sobre los derechos relacionados con la libertad de elección y una vida libre de violaciones
- Ansiedad sobre las opciones y resultados de los procedimientos, y una falta de confianza en los proveedores de servicios
- Internalización del estigma y baja autoestima
- Dificultades de comprensión, comunicación y cognitivas.

Familiares y cuidadores:

- Desconocimiento acerca de la SSR, incluido un desconocimiento de los derechos relacionados con la libertad de elección y una vida libre de violaciones
- Comportamientos controladores/violación de derechos.

Gobiernos:

- Falta de rendición de cuentas: las autoridades no protegen a los grupos vulnerables
- Falta de financiación
- Las leyes no reflejan el derecho a una vida libre de violencia y la autonomía corporal
- Falta de políticas de salud que integren la discapacidad.

2.2.2 Acciones y actores principales

Las normas de calidad globales de la UNCRPD exigen un cambio práctico en los sistemas de salud para facilitar la inclusión de todas las personas con discapacidad (Naciones Unidas, 2006). **El consentimiento informado es un problema complejo que precisa de una respuesta multinivel/mutua por parte de distintos actores.** A continuación, se muestra una tabla resumen de las principales acciones para superar las barreras de actitud, institucionales y del entorno de un consentimiento informado inclusivo, y los distintos actores responsables de las acciones presentadas.

De actitud	Institucionales/centros	Del entorno
Adoptar un enfoque de atención centrado en la persona que tenga en cuenta el carácter multitangencial del cliente y las distintas necesidades cambiantes de una persona con discapacidad a lo largo de su vida	Revisar las políticas y leyes para garantizar los derechos de las personas con discapacidad (gobierno local)	Llevar a cabo auditorias de accesibilidad (las OPD/los coordinadores de centro)
Normalizar el trato y tratar con mujeres con distintas discapacidades (las OPD, las ONG, colegios, iglesia)	Fomentar una cultura organizativa que apoye una política de inclusión de calidad (coordinadores de centro)	Proporcionar alojamiento razonable (coordinadores de centro/profesionales de la salud)
Proporcionar talleres de sensibilización con una significativa de las mujeres con discapacidad para concienciar sobre las barreras de actitud, los estereotipos y los	Garantizar el personal adecuado en el centro de salud (coordinadores de centro)	Proporcionar comunicaciones en múltiples formatos accesibles (las OPD/las ONG)
	Desarrollar protocolos de medidas de protección claros para eliminar las prácticas forzadas nocivas relacionadas con los derechos reproductivos y de salud de las mujeres y las adolescentes con discapacidad en los sectores	Brindar servicios a los clientes que no pueden acceder a los servicios – acercamiento – descentralizar servicios (los defensores de

comportamientos controladores de los cuidadores y cómo estos pueden impactar en sus clientes (las OPD/las ONG/los coordinadores de centro/programa/el gobierno) Introducir a personas con discapacidad en los materiales de SRR (gobierno local y coordinadores del centro) Aprender de las experiencias de los profesionales de la salud y responsabilizarlos de las violaciones de consentimiento (RR. HH./instituciones de derechos humanos/departamento jurídico)	de la educación, la salud y el ámbito judicial – monitorización (gobierno, líderes locales, profesionales de la salud, incluidos los coordinadores de centros, las OPD, las ONG) Incorporar la inclusión en la ética organizativa y códigos de conducta (coordinadores de centro, las ONG, las OPD) Capacitar en el empoderamiento a los profesionales de la salud para reconocer y fomentar la capacidad de las mujeres con discapacidad para tomar decisiones informadas y saludables (las OPD) Garantizar que un cliente con un tutor pueda tomar decisiones independientes sin coacción ni interferencias (profesionales de la salud) Incluir la inclusión y los derechos de las personas con discapacidad en la capacitación del director del centro y los profesionales de la salud (centros, currículo universitario, gobierno local) Emplear a personas con discapacidad como intérpretes/directores/profesionales de la salud (gobierno local, coordinadores de centros) Fomentar enlaces y alianzas con las OPD para desarrollar	clientes con discapacidad/las OPD/las ONG)
--	---	---

	protocolos, guías resumen accesibles y herramientas/capacitación técnica (los programadores de SSR, los coordinadores de centros, las OPD) Identificar un campeón de inclusión (preferiblemente mujer) en el contexto de la atención sanitaria (OPD, coordinador del centro)	
--	--	--

3. Conclusión

Desafío: El testimonio de una revisión de las guías y herramientas para un consentimiento informado que integre a las personas con discapacidad revela una brecha alarmante entre las guías clínicas sobre discapacidad y el consentimiento informado, y la atención en el mundo real que se proporciona en países de ingreso mediano bajo y entornos pobres.

El propósito de la parte siguiente – la guía – es:

- Ayudar a los profesionales de SSR con la obligación legal de una atención respetuosa y un consentimiento informado
- Ayudar a los profesionales de SSR a cumplir con los principios de la UNCRPD
- Proporcionar un recurso para que el personal técnico responda a los requisitos de acceso de las mujeres con discapacidad en contextos de SSR
- Proporcionar un trasfondo para desarrollar una capacitación que integre la discapacidad para una atención respetuosa y un consentimiento informado
- Proporcionar una lista de comprobación de referencia para la gestión en contextos de atención en SSR.

La guía en sí se divide en dos partes. La primera parte incluye los desafíos y acciones que pueden realizarse a nivel comunitario y dentro de los servicios, para que se concientice sobre los derechos y se fomenten entornos propicios. La parte 2 se centra en abordar los roles y responsabilidades de los profesionales de la atención SSR, los cuidadores y familiares, organizaciones de personas con discapacidad (OPD) y los gobiernos locales para mejorar la inclusión de la discapacidad en el consentimiento informado.

II. Guía para un consentimiento informado inclusivo en los servicios de SSR

1. Habilitar entornos para un consentimiento inclusivo

1.1 Abordar actitudes y concienciar sobre derechos

Desafío: Las mujeres con discapacidad nos recordaron cómo el estigma y las actitudes negativas persisten en sus comunidades. Los profesionales de la salud también eran conscientes de cómo el estigma hacia la discapacidad puede limitar los derechos de los clientes y su consentimiento informado y causar daño a los clientes con discapacidad.



Testimonios

“El proceso del consentimiento informado empieza antes de que la persona acceda a los servicios. El consentimiento informado depende de las mujeres con discapacidad y los proveedores de servicios, los cuidadores y los miembros de la comunidad que conocen los derechos de las personas con discapacidad y de no ser destinatarias de actitudes negativas ni persuasiones que pudieran afectar a las opciones de SSR de las mujeres con discapacidad” (Entrevista con experto).

“Ser capaz de garantizar que cada persona pueda tomar sus propias decisiones requiere una mentalidad y un cambio de actitud de los padres, tutores y miembros de la comunidad” (miembro de OPD, Mozambique).

“Hay un tipo de ‘trauma del embarazo’, cuando la comunidad siente que no es algo adecuado para las mujeres con discapacidad – la situación silencia a los clientes y afecta a su autoestima, y esto puede impactar en el órgano de toma de decisiones y el consentimiento informado” (entrevista de experto).

“La actitud de las mujeres con discapacidad puede ser exigente. Desde jóvenes, se sienten rechazadas por la sociedad. Siempre sienten que deberían dar pena o ser ignoradas y esto afecta a su toma de decisiones” (Comunidad de profesionales de la salud, Uganda).

Acciones (todos):

1. **Abordar el estigma, los estereotipos y las ideas erróneas** sobre la sexualidad y los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad a nivel individual, familiar, comunitario y estructural con la participación significativa de las OPD, en especial, las OPD lideradas por mujeres. Se han identificado barreras de actitud de familias, comunidades y proveedores de servicios de salud como los principales obstáculos que impiden que las personas con discapacidad accedan a los servicios de SSR y ejerzan su derecho de consentimiento informado.

2. **Facilitar una participación significativa:** Implicar a los líderes locales, profesionales de la salud, tutores, y mujeres con discapacidad y sus organizaciones representativas en la movilización comunitaria, para concienciar sobre los derechos de SSR y de una vida libre de violencia, centrándose sobre todo en el derecho a elegir y la capacidad de que todas las jóvenes y las mujeres con discapacidad tomen sus propias decisiones acerca de sus cuerpos.³
3. **El consentimiento informado empieza pronto:** Defender una educación sexual integral y accesible y el acceso a información y servicios de SSR para niños y adolescentes con discapacidad en el colegio y en casa. La información y el conocimiento empodera a los individuos a ejercer sus derechos de SSR, tomar decisiones informadas y disfrutar de una vida sexual sana, plena y placentera. Además, una educación sexual integral y accesible puede evitar unos resultados de SSR negativos o extremadamente dañinos.

1.2 Incrementar la capacidad organizativa de los proveedores de servicios de SSR

Desafío: La ausencia de protocolos y capacitación rutinaria sobre el consentimiento informado en los servicios de SSR, sobre todo en centros de zonas remotas, es un desafío general. Los servicios que cuentan con protocolos de consentimiento informado estándar no suelen incluir con frecuencia a personas con discapacidad. Los proveedores de servicios de SSR no cuentan a menudo con los conocimientos y habilidades sobre el consentimiento informado y la inclusión de la discapacidad, y faltan comprobaciones de garantía de calidad que cubran el consentimiento informado para las mujeres con discapacidad. Las partes interesadas reconocieron que la falta de protocolos que integran la discapacidad dentro de los servicios de SSR, junto con una capacitación inadecuada de los profesionales de la salud, puede resultar en que no se respeten los derechos de las mujeres y las adolescentes con discapacidad.



Testimonios

“Sabemos que las mujeres con discapacidad tienen el derecho a elegir tener relaciones sexuales, el derecho a acceder a salud materna y planificación familiar, el derecho a amar y estar en una relación, pero no tenemos ni políticas ni mandatos claros que ayuden a proporcionar claridad u orientación sobre el consentimiento informado ante una mujer con dificultades comunicativas” (Defensor del cliente, Uganda).

³ Humanity & Inclusion. [Sexual and Reproductive Health and Rights for All: Disability Inclusion from Theory to Practice](#). Women's Integrated Sexual Health 2 Action Project (WISH2ACTION), 2022

“La clave es crear un entorno que envíe un mensaje claro de que las mujeres con discapacidad tienen el derecho a conocer su cuerpo, los servicios y los tratamientos más adecuados” (Entrevista con experto).

“Debe haber mecanismos de observaciones o quejas formales para comprobar si se sospecha de violencia obstétrica, o en casos de abuso verbal y negligencia” (Entrevista con experto).

“La responsabilidad no solo recae en el proveedor de servicios individual. La cobertura de derechos humanos también debería garantizar que haya personal que realice un seguimiento de los problemas de comprensión y toma de decisiones” (Entrevista de experto).

“Crear un espacio seguro para la persona con discapacidad y describir tu rol en el tratamiento. Entonces, serán capaces de compartir su historia y se tomarán medidas partiendo de esa base. Nos enfrentamos al desafío de la falta del tiempo debido al exceso de pacientes, pero intentamos abordarlo identificando a los pacientes y asignando los tiempos respectivamente dependiendo de la gravedad de sus casos” (Profesional de la salud, Ruanda).

Acciones (directores de centros y programas de SSR): La premisa debería ser siempre que los clientes con discapacidad, incluidos los clientes con discapacidad mental y psicosocial, tengan el derecho y la capacidad de dar su consentimiento a los servicios de SSR, y que los servicios deberían beneficiarlos. Se debe contar con protocolos claros de consentimiento informado inclusivos estándar. Los directores de centro pueden fomentar una cultura organizativa que respalde una política de inclusión de calidad, en especial para con el consentimiento informado, como:

- 1. Implementar y adherirse a unos estándares mínimos para una atención en SSR igualitaria y sin discriminación**, incluidas guías y protocolos claros de consentimiento informado para eliminar prácticas forzosas nocivas con respecto a los derechos reproductivos y la salud de las mujeres y las jóvenes con discapacidad.
- 2. Desarrollar protocolos de provisión de servicios inclusivos**, junto con medidas de protección, para respaldar la toma de decisiones de forma independiente, de forma que las mujeres y las adolescentes con discapacidad pueden proporcionar su consentimiento informado para cualquier método anticonceptivo, procedimiento de parto o examen forense de VBG.
- 3. Aumentar la capacidad del personal y el conocimiento organizativo sobre la inclusión de las personas con discapacidad con la participación significativa de mujeres con discapacidad.** Todo el personal sanitario debería recibir un aprendizaje continuo sobre los principios orientativos del consentimiento informado (Ver Capítulo 2.1: [‘Rol de los profesionales de la salud’](#)) y la inclusión de las personas con discapacidad y mostrar una actitud positiva hacia los clientes con discapacidad.

Una capacitación adecuada es fundamental para garantizar que el personal:

- sea consciente de las necesidades de los clientes en el ámbito de la accesibilidad y las inquietudes concretas sobre accesibilidad para las personas con discapacidad.
 - desarrolle la competencia y confianza para abordar estas de forma efectiva.
 - esté capacitado para comunicarse con clientes con distintos tipos de discapacidad en general, así como capacitados sobre su rol y contexto específico. Esto puede hacerse organizando una capacitación de sensibilización que incluya material general sobre servicios y comunicación accesibles, así como una capacitación específica relacionada con el rol y contexto específicos.
 - pueda reconocer las barreras a los derechos y el consentimiento informado y aprender una forma práctica de abordarlas.
4. **Garantizar que la información y servicios de SSR sean accesibles:** considerar las necesidades de la persona y eliminar las barreras de acceso a los servicios de atención en SSR. Llevar a cabo una evaluación de las barreras (auditoría de accesibilidad) de los servicios⁴ y garantizar que los centros y el mobiliario sean adecuados/accesibles. Proporcionar distintas formas y oportunidades para garantizar que la información sobre su salud y bienestar sea accesible para las personas con discapacidad; por ejemplo, incluir pósteres y panfletos que representen todo el espectro de la discapacidad (ver también el capítulo 1.3 '[Información en formatos accesibles](#)').
 5. **Evaluar de forma rutinaria actitudes** hacia la discapacidad entre el personal (trimestralmente) usando un cuestionario validado.
 6. **Integrar un cribado sistémico de discapacidad**, usando, por ejemplo, las preguntas de funcionamiento del Grupo Washington⁵ para identificar las limitaciones de funcionamiento y determinar la ayuda necesaria, como un intérprete, materiales fáciles de leer/pictóricos, etc.
 7. **Garantizar el personal suficiente y cargas de trabajo manejables** que permitan a los profesionales de la salud contar con el tiempo necesario para garantizar el consentimiento informado.
 8. **Emplear a personas con discapacidad y en especial a mujeres con discapacidad** como intérpretes, directoras, personal y defensoras del cliente.
 9. **Nombrar a un administrativo de inclusión de la discapacidad** (que puede ser un miembro del personal actual) o identificar a personal y miembros de la comunidad para formar un comité (con personal de SSR y miembros de OPD lideradas por mujeres) con responsabilidad para revisar, actualizar e implementar el acceso a las personas con discapacidad y una política de inclusión.

⁴ [Access to Sexual and Reproductive Health and Rights Information and Services: Perspectives of women and girls with disabilities in Uganda and Bangladesh](#), HI, 2021

⁵ Madans, J.H., Loeb, M.E. & Altman, B.M. [Measuring Disability and Monitoring the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: The Work of the Washington Group on Disability Statistics](#). BMC Public Health **11** (Suppl. 4), S4 (2011)

- 10. Lanzar una iniciativa de mejora de la calidad del consentimiento informado en el centro de SSR:** el comité puede pilotar/poner a prueba procesos de consentimiento informado con personas con discapacidad y obtener sus comentarios acerca de su satisfacción con el proceso de consentimiento y el procedimiento en las entrevistas de salida a clientes.
- 11. Implementar mecanismos de observaciones inclusivos** y establecer marcos sólidos para la monitorización, evaluación y rendición de cuentas de brechas de procedimientos de consentimiento informado o violaciones de autonomía. Proporcionar oportunidades para reportar prácticas nocivas o violaciones de derechos dentro de los servicios, garantizando que las personas con discapacidad puedan proporcionar sus observaciones fácilmente. Garantizar que se cuenten con los mecanismos de información al supervisor y un seguimiento de quejas sistemático por parte de los departamentos de RR. HH.
- 12. Elaborar presupuestos inclusivos:** se necesita financiación específica para garantizar la accesibilidad y proporcionar un alojamiento razonable y comunicaciones accesibles, es decir, la organización asigna fondos para mitigar las barreras de comunicación y comprensión, y asigna fondos para la capacitación del personal, los defensores de discapacidad asalariados y los materiales de información, educación y comunicación.

Todas estas iniciativas para fortalecer la capacidad organizativa deberían realizarse con la participación de personas con discapacidad, en especial, mujeres con discapacidad.



ENTORNOS DE ATENCIÓN SANITARIA LIBRES DE DISCRIMINACIÓN

¿ESTÁ SU CENTRO DE SALUD LIBRE DE DISCRIMINACIÓN? LOS CENTROS DE ATENCIÓN SANITARIA CON ESTÁNDARES MÍNIMOS DEBERÍAN GARANTIZAR UN ENTORNO LIBRE DE DISCRIMINACIÓN PARA LOS PACIENTES Y PROVEEDORES DE ATENCIÓN SANITARIA, INCLUIDO LO SIGUIENTE:

01.

EL CENTRO DE ATENCIÓN SANITARIA DEBERÍA PROPORCIONAR UNA ATENCIÓN SANITARIA ADECUADA DE CALIDAD A TODAS LAS PERSONAS QUE LO NECESITEN, INDEPENDIENTEMENTE DE SU GÉNERO, NACIONALIDAD, EDAD, DISCAPACIDAD, ORIGEN ÉTNICO, ORIENTACIÓN SEXUAL, RELIGIÓN, IDIOMA, NIVEL SOCIOECONÓMICO, VIH U OTRA ENFERMEDAD, O ANTE CUALQUIER OTRA CIRCUNSTANCIA.

02.

AL PACIENTE SE LE SOLICITA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO ANTES DE QUE SE LLEVE A CABO O SE PRESCRIBA CUALQUIER TRATAMIENTO. ADEMÁS, NO SE OBLIGA A LOS PACIENTES A HACER USO NI SOLICITAR NINGÚN SERVICIO.

03.

LOS PROVEEDORES DE ATENCIÓN SANITARIA RESPETAN LA PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD DEL PACIENTE EN TODO MOMENTO.

04.

LOS PROVEEDORES DE ATENCIÓN SANITARIA RECIBEN CAPACITACIÓN REGULARMENTE Y CUENTAN CON LAS CAPACIDADES Y COMPETENCIAS NECESARIAS PARA PROPORCIONAR SERVICIOS LIBRES DE ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN.

05.

EL CENTRO DE ATENCIÓN SANITARIA CUENTA CON MECANISMOS PARA CORREGIR LOS EPISODIOS DE DISCRIMINACIÓN Y VIOLACIÓN DE DERECHOS DE SUS CLIENTES Y GARANTIZAR LA RENDICIÓN DE CUENTAS.

⁶ Fuente: UNAIDS (2017). [Agenda for Zero Discrimination in Health Care Settings](#). Ginebra: Naciones Unidas.

1.3 Información en formatos accesibles



Testimonios

“Si los desafíos de comunicación no existen, es mucho más fácil facilitar el consentimiento informado” (Entrevista con experto de HI).

“También es complicado comunicarse con personas con discapacidad del habla. A veces cuesta saber qué quieren y el tipo de ayuda que necesitan. Dependiendo del grado de discapacidad (ceguera o sordera) intentamos apoyarlos lo mejor que podemos, como usando lenguaje de signos, y cuando escapa a nuestro control, acudimos a los cuidadores con mayor experiencia” (Doctor, Uganda).

“Cada uno de los miembros del personal que trabaja en los servicios de SSR tiene una responsabilidad acorde con su rol para garantizar que los servicios sean accesibles para las personas con discapacidad. Deben contar con las herramientas y el tiempo para garantizar que sus interacciones y comunicaciones con los clientes con discapacidad sean adecuadas, respetuosas y se presten de forma que las personas con discapacidad las puedan percibir y entender” (Entrevista con experto).

Desafío: Los proveedores de servicio mencionaron que no tienen acceso ni conocimiento de herramientas u otros materiales adaptados de fácil lectura para una toma de decisiones inclusiva con ayuda, ni cómo usarlos de forma eficaz.

Acciones: Para facilitar un consentimiento informado inclusivo, se debe proporcionar a los clientes información esencial y precisa, en formatos accesibles, con información no sesgada, impuesta ni discriminatoria sobre anticonceptivos, aborto, atención posaborto, prevención y tratamiento del cáncer reproductivo, embarazo seguro, parto y nacimiento, cuidado posnatal, crianza (incluido el derecho a ejercer de padre/madre, información sobre servicios disponibles y ayuda a padres con discapacidad), CRM y elaboración de informes obligatoria relacionada con el contexto.

1. Los materiales de **información, educación y comunicación (IEC)** también pueden incluir información en formatos accesibles y respaldar la comunicación. El amplio espectro de la discapacidad requiere una diversidad de formatos, incluida la simplificación del consentimiento informado y la evaluación de la comprensión del cliente, usando textos de fácil lectura y presentaciones multimedia impresas o visuales/de audio, es decir, dibujos e ilustraciones que se centran en elecciones sanitarias y los riesgos y beneficios de los procedimientos y tratamientos. La

recopilación de materiales de IEC debería hacerse con la participación significativa de personas con discapacidad.

2. **Obtener observaciones** sobre cómo las herramientas de IEC facilitan u obstaculizan el proceso de consentimiento y adaptarlas como corresponda. Un grupo asesor formado por mujeres y adolescentes con distintas discapacidades pueden garantizar que las herramientas se creen conforme a sus experiencias y se usen para promover sus derechos y salud.
3. **Trabajar con ayudantes de comunicación** (intérpretes/cuidadores) o defensores del cliente para garantizar que la información se relaciona de forma adecuada.
4. Reunir materiales y herramientas de IEC inclusivos en un **banco de recursos local o nacional/banco pictórico** para los profesionales de SSR para respaldar una toma de decisiones inclusiva sobre la salud sexual, reproductiva y maternal.
5. Garantizar el **acceso a un intérprete de lenguaje de signos acreditado (preferiblemente mujer)** cuando sea necesario. No se debería esperar que el personal del proveedor de servicios recibiera capacitación en lenguaje de signos. El intérprete de lenguaje de signos debe recibir formación en SSR/VBG y confidencialidad.
6. **Formar al personal** para usar herramientas y no depender exclusivamente de los cuidadores para la comunicación y evaluación de la comprensión. Se asume que los adultos con discapacidad son competentes, a menos que se demuestre lo contrario. Además, depender de los niños y familiares para interpretar o traducir no se recomienda por motivos éticos y jurídicos. El documento 'On Speaking Terms' proporciona más información al respecto.⁷
7. **Llevar a cabo una sesión informativa mensual con los profesionales de la salud** – monitorizar/documentar/reunir a clientes que tengan dificultades de comunicación/comprensión y comentar los desafíos del consentimiento informado y los resultados de los tratamientos o procedimientos.



Recordatorio – Lista de comprobación de recursos para facilitar procedimientos de consentimiento informado inclusivos

- Intérpretes de lenguaje de signos para personas sordas o con problemas auditivos
- Folletos en lenguaje sencillo de los derechos y libertad de toma de decisiones de los clientes
- Materiales de fácil lectura para personas con discapacidad intelectual o personas que no saben leer (p. ej., materiales pictóricos)
- Información en formatos digitales para personas que usan tecnología de lectura en pantalla
- Documentos de braille para personas ciegas

⁷ Health Service Executive. [On Speaking Terms: Good Practice Guidelines for HSE Staff in the Provision of Interpreting Services](#). 2009

- Espacios privados accesibles para personas con discapacidad motora (rampas, aseos, suficiente espacio para maniobrar con una silla de ruedas o dispositivo móvil).
-



Recordatorio – Materiales de IEC propuestos

- La información simplificada se dirige a los clientes y está asociada a una menor ansiedad y una mayor satisfacción con el proceso de consentimiento (Kadam, 2017).
 - Un grupo asesor de mujeres con distintas discapacidades deberían garantizar que las herramientas se crean conforme a sus experiencias y se usan para fomentar sus derechos y salud.
 - Sugerimos un enfoque innovador que use estrategias de comunicación de conocimientos de salud escasos y ayudas visuales para aumentar y llegar a sustituir el enfoque tradicional del consentimiento informado.
 - Un video que proporciona qué hacer y qué no hacer con el lenguaje para referirse a las personas con discapacidad⁸.
 - Materiales que se centran en la habilidad y capacidades de los clientes – ver, por ejemplo, el vídeo “[Don’t underestimate me](#),” que habla de la importancia de un encuadre positivo, centrándose en lo que las personas con discapacidad pueden hacer.
-

➔ Para más información sobre **accesibilidad de los servicios de SSR**, ver:

- [Learning from a disability-inclusive sexual reproductive health and rights program \(WISH2ACTION\)](#)
- [Step Towards Disability Inclusive Sexual Reproductive Health: Learnings from WISH2Action Project](#)

⁸ Ver ejemplo: [Disability-inclusive communication guidelines](#), UN, 2022

2. Implicación de los socios para garantizar el consentimiento informado

La sección siguiente de la guía se centra en los roles que los distintos actores deben jugar para facilitar un consentimiento informado inclusivo.

A continuación, se muestra una representación visual de los roles de las partes interesadas.



2.1. Rol de los profesionales de la salud



Testimonios

“El personal suele mostrarse irascible e impaciente. Dan la impresión de ser arrogantes y distantes” (miembro de OPD, Uganda).

“Una enfermera me dijo que sería horrible que me quedara embarazada, me dijo que tomara anticonceptivos porque soy kajotie (discapacitada)” (Cliente con discapacidad, Ruanda).

“Un embarazo no deseado puede provocar otras discapacidades, y verse forzadas a ser esterilizadas puede hacer que las mujeres con discapacidad se sientan menos humanas” (Defensa del cliente, Uganda).

“No siempre sé cuál es la mejor opción para mí. Me siento estresada cuando debo tomar una decisión, ¿y si tomo la decisión equivocada?” (Cliente con discapacidad, Ruanda).

“Los clientes con discapacidad no confían en nosotros y sienten que tenemos malas intenciones” (Enfermera, Uganda).

“Los proveedores de servicio de los servicios generales no son conscientes de los desafíos o el estigma de salud propios de la discapacidad y no saben lo que los clientes necesitan – no tienen confianza a la hora de proporcionar servicios” (PS, Grupo HI, Ruanda).

“Me he dado cuenta de que los profesionales de salud comunitaria tenían más experiencia a la hora de reconocer a las personas con discapacidad, ya que trabajan en la comunidad. Tienen mucha información sobre las personas que viven con discapacidad y les ayudan a conocer los servicios que necesitan” (PS, Ruanda).

“Debemos proporcionar a los proveedores de servicios soporte técnico para que sus clientes se vuelvan independientes – ¿Qué puedo hacer? ¿Cuáles son las técnicas y los métodos que puedo usar para ayudar con la comunicación o a alguien al que le cuesta expresar su opinión sobre las elecciones que se le ofrecen?” (Entrevista con experto).

“Los profesionales de la salud deben ser honestos consigo mismos y reflexionar sobre sus errores y aprender qué hacer la próxima vez. El abanico de la discapacidad es muy amplio, no deben sentir que pueden hacerlo bien con todo el mundo todo el tiempo. Se trata de preguntar al cliente y solicitar la ayuda de un supervisor” (Entrevista con experto).

“Los proveedores de servicio deberían reconocer los límites de su propia competencia profesional, en cuanto a su capacidad para facilitar un consentimiento informado inclusivo. Deben recibir formación para lidiar con familiares controladores y saber cuándo pedir ayuda para evaluar la comprensión y la capacidad”. (Entrevista con experto).

Desafío: Los profesionales de la salud reconocen su responsabilidad a la hora de facilitar un consentimiento informado válido con los clientes con discapacidad, pero se encuentran con dificultades a la hora de relacionarse con ellos.

- Los profesionales de la salud sienten que carecen de las competencias y herramientas para contribuir a una comprobación independiente de la interpretación, comunicación y comprensión.

- Los profesionales de la salud mencionaron que la capacitación en discapacidad no es sistemática y suele ser excepcional, y que no se considera al personal nuevo. Aquellos que trabajan en atención obstétrica mencionaron no haber recibido capacitación a la hora de atender a mujeres embarazadas con discapacidad intelectual y de desarrollo.
- El personal mencionó que cuando se encontraba con problemas con clientes con discapacidad sensorial o intelectual, no conocían a una persona relevante a la que acudir para obtener orientación o asistencia.
- Los profesionales de la salud parecen estar sobrecargados, con escaso apoyo y supervisión, y limitaciones de tiempo y recursos.

Acciones:

1. **Desarrollar una competencia de inclusión de las personas con discapacidad entre el personal con la participación significativa de mujeres con discapacidad:** Un marco de competencias para optimizar el consentimiento informado, es decir, los profesionales de la salud en contextos de atención de SSR necesitan familiarizarse con el contenido y las implicaciones de los instrumentos de la ONU actuales, incluida la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Pena Crueles, Inhumanos y Degradantes, la UNCRPD, la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (CEDAW) y los marcos legislativos nacionales relacionados con los derechos de las personas con discapacidad.⁹
2. Fortalecimiento continuo de las capacidades de los profesionales de atención en SSR basadas en los principios del consentimiento informado inclusivo.



Recordatorio – Principios guía del consentimiento informado inclusivo

1. Adoptar un **enfoque centrado en las personas** que sitúe al cliente en el centro de la atención. Escuchar atentamente las necesidades, preferencias y experiencias vitales del cliente. Proporcionar una información y opciones de atención sanitaria integrales conforme a las necesidades individuales de los clientes. Respetar sus derechos y autonomía, priorizar y respetar de forma constante los deseos del cliente. Empoderarlos para tomar decisiones sobre su salud y bienestar.
2. **Respetar el derecho a la no discriminación y dignidad:** Tratar a los clientes con empatía, compasión, cortesía y tacto. Garantizar un absoluto respeto por su dignidad, independientemente de su edad, discapacidad, nivel educativo, estatus social, raza, etnia, estado civil, identidad de género, orientación sexual o cualquier otra característica.
3. **Asumir la capacidad para consentir:** A menos que se demuestre lo contrario, todos los adultos, incluidos aquellos con discapacidad intelectual, tienen capacidad para consentir. Garantizar la movilización de cualquier recurso

⁹ <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/documents/ahc6idcda21infosheet.doc>

disponible para asegurar que la persona con discapacidad pueda ejercer su capacidad para consentir. Utilizar a los cuidadores y familiares como recursos para apoyar la comunicación y facilitar el consentimiento informado, teniendo en cuenta que no siempre son la última autoridad en la toma de decisiones. Cuando una persona con discapacidad no tiene la capacidad de tomar sus propias decisiones, implicarlos lo máximo posible en el proceso de atención, comunicarse directamente con ellos, y obtener permiso antes de cualquier examen. Adoptar medidas para garantizar decisiones que reflejen los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, y que estén adaptadas a sus circunstancias.

4. **Respetar el derecho a la información:** Ofrecer información no sesgada e integral, permitiendo a los clientes a tomar decisiones informadas y autónomas sobre su fertilidad y otros aspectos de salud sexual y reproductiva.
5. **Respetar el derecho a elegir:** Reconocer y respetar los derechos de las mujeres con discapacidad para decidir libremente si tener hijos, elegir métodos anticonceptivos o interrumpir un embarazo. Proporcionar un amplio abanico de opciones de cuidado y tratamiento, a menos que esté contraindicado médicamente, y apoyar a las mujeres a tomar sus decisiones sin juicios ni estigma.
6. **Abordar sesgos personales:** Hacer una autoreflexión regular y ser consciente de cualquier sesgo implícito o subconsciente. Garantizar que estos sesgos no influyan en las opciones de atención en SSR que ofrece y respetar siempre la autonomía del cliente.
7. **Respetar el derecho a la privacidad y el confort:** Garantizar que la consulta y asesoramiento se realizan en un entorno privado y asegurarse de que el cliente tenga la confidencialidad garantizada. Si una clienta llega acompañada de una persona, dele siempre la opción de que se quede sola tanto durante la consulta como durante el examen. Comunicar claramente los roles de todos los profesionales de la salud presentes y dar la opción de limitar el número de personal presente. Siempre que sea posible, dependiendo del personal, dé a las clientes la opción de elegir el género de su profesional sanitario. Muchas mujeres prefieren una consulta con miembro del personal femenino. Respetar el derecho de la mujer a su autonomía corporal, explicar la naturaleza y el propósito de cualquier examen físico. Pida su consentimiento y aborde cualquier pregunta o inquietud antes del examen. Si una clienta solicita la presencia de una persona para que la apoye o la necesita para comunicarse, ofrezca siempre la opción de que el examen físico se realice en privado. Informe a la clienta de que puede retirar su consentimiento en cualquier momento si se siente incómoda. Tranquilizar a la paciente de que tiene el control del examen. No cuestionar ni poner en duda la decisión de una clienta de rechazar un examen.
8. **Respetar el derecho a la confidencialidad:** Respetar el juramento hipocrático garantizando que la información personal y médica de todos los clientes, incluidas las mujeres con discapacidad, es confidencial. Adherirse a los

estándares legales y éticos, evitar las discusiones sobre clientes dentro o fuera de los ámbitos de la atención sanitaria.

3. Proporcionar una **sensibilización hacia la discapacidad adaptada y una capacitación adecuada basada en la evidencia** para los profesionales de la salud facilitada por una persona con discapacidad. Integrar estudios de caso y temas sobre discapacidad en una capacitación del proveedor del SSR actual sobre consentimiento informado. Incluir el fortalecimiento de capacidades a la hora de cribar discapacidades y comprensión, proporcionar adaptaciones razonables y cómo relacionarse con los clientes de forma eficaz.
 - a. Incluir cómo comunicarse con clientes con discapacidad, es decir, usar un lenguaje basado en derechos y **estrategias de comunicación inclusivas**.
 - b. **Medidas de protección:** Formar a los profesionales de la salud en los distintos tipos de abuso para que puedan entender cómo sus acciones, palabras y desequilibrios de poder pueden afectar a la toma de decisiones informadas para clientes con discapacidad.
 - c. Fomentar que el personal **dedique su tiempo** a la hora de tratar a las mujeres con discapacidad y concienciar sobre a quién solicitar ayuda al enfrentarse a problemas de comunicación o comprensión que van más allá de su capacitación.
 - d. **Concienciar sobre los modelos de apoyo a la toma de decisiones** a los profesionales de la salud y cómo usarlos para mejorar los derechos de los clientes.
4. **Seguimiento** – Con el consentimiento del cliente, garantizar que los datos sobre la accesibilidad o requisitos de comunicación de una mujer se incluyan en los planes de citas de seguimiento.
5. **Sesión informativa** – Reunir a los clientes identificados con dificultades de comunicación/comprensión y comentar los resultados con el supervisor.
6. **Educación a los clientes sobre sus derechos** a la hora de otorgar consentimiento, protección ante abusos y violencia, y sobre los derechos de la atención en SSR, incluidos anticonceptivos, atención sanitaria maternal, parto positivo, etc.
7. **Concienciar sobre las violaciones de derechos humanos y las inquietudes sobre las medidas de protección**, incluido que las clientas se sientan seguras durante los exámenes y no sufran violencia de género, violencia doméstica y abuso sexual por parte de familiares o profesionales de la salud.
8. **Empoderamiento:** Fomentar que las mujeres con discapacidad asuman un papel activo para obtener información relacionada con aspectos de la SSR y opciones de tratamiento.
9. **Descentralizar competencias y capacitación:**
 - a. Aunque la sensibilización sobre los derechos de discapacidad y el consentimiento informado debe fortalecerse entre los profesionales de la

salud, 1-2 miembros del personal deberían recibir una capacitación intensiva para convertirse en defensores de la discapacidad. Se les consultara para que apoyen el proceso de consentimiento informado inclusivo y serán responsables de relacionarse con las OPD para las derivaciones. Puede considerarse a los miembros del personal con discapacidad o los familiares con discapacidad para que se conviertan en defensores entre el personal

- b. Descentralizar la prestación de servicios (usar enfoques basados en la comunidad) para aumentar la accesibilidad y aceptabilidad en poblaciones clave. El acercamiento, los servicios móviles, los centros sociales y las estrategias basadas en centros son útiles para llegar a aquellos con acceso limitado a los centros de atención en SSR o que son marginados por estos. Estos enfoques requieren alianzas/asociaciones críticas con las OPD y los profesionales de salud comunitarios.
- c. Reforzar el papel de los profesionales de salud comunitarios y los equipos sanitarios del pueblo para identificar y derivar a las personas con discapacidad a los servicios de SSR.
- d. Acercamiento y visitas domiciliarias – los defensores de clientes móviles pueden ser una primera línea para hacer efectivos los derechos y explicar las opciones de tratamiento. Estos profesionales de la salud pueden alertar sobre problemas de comunicación/acceso rápidamente y lograr asistencia para la visita de salud. Con capacitación, pueden ser defensores de los derechos de SSR y de la toma de decisiones informadas.



Recordatorio – ¿Cómo debería ser la capacitación de los profesionales de la salud?

Considerando los diversos niveles y el proceso multinivel de las implicaciones y derechos del proceso de consentimiento informado y las barreras en contextos de bajos recursos, la capacitación debería ser eficiente, breve, asequible, incluir a personas con discapacidad, usar un lenguaje afirmativo inclusivo sobre los derechos e incluir a familiares.

Desafío: Además de las consecuencias físicas y psicológicas de la VBG, también puede derivar en una baja autoestima y afectar a la toma de decisiones sobre SSR.

Acción: Los profesionales de SSR son fundamentales a la hora de identificar y responder a la VBG. Deben recibir capacitación a la hora de identificar los signos silenciosos de la VBG, proporcionar atención de trauma para las supervivientes de VBG, y deben informarse bien sobre el mayor riesgo de VBG entre las personas con discapacidad, en especial, las mujeres y las jóvenes.



Recordatorio

La atención de traumas es un enfoque de atención sanitaria que considera la influencia de los traumas pasados en el bienestar de un individuo, con el objeto de crear un entorno de apoyo y seguro al tiempo que se evita una retraumatización. Enfatiza el empoderamiento, la elección y la colaboración para fomentar la recuperación y el bienestar general.

2.2 El rol de los cuidadores y las personas de apoyo

Los directores de programas de SSR y profesionales de la salud deben estar bien informados y ser conscientes de los roles que los cuidadores y las personas de apoyo juegan en el proceso de consentimiento informado.



Testimonios

“Los tutores suelen sobreproteger, pero a veces velan por el interés de la mujer ... debemos reconocer que los que están más cerca de nuestros clientes – sus cuidadores o personas de soporte – conocen sus necesidades, debido a su proximidad, y pueden proporcionarnos información que no podríamos obtener de otra manera” (profesional de la salud, Uganda).

“Necesitamos tomar decisiones para protegerlas de la carga del embarazo” (Cuidador, Ruanda).

“Implicar a la familia y cuidadores es importante. A menudo son los que violan los derechos y bloquean los servicios de consenso, pero también pueden ser claves a la hora de hacer efectivos los derechos. Pueden compartir recomendaciones sobre cómo hacer efectivos los derechos. Conocen los peligros y las violaciones, pero no se busca su opinión” (Entrevista con experto de HI).

“Mi hija tiene 20 años e intentamos protegerla todo lo que podemos. Incluso cuando tenemos visita, nos aseguramos de que no esté sola para que no sufra abuso sexual y quede embarazada” (Cuidador, Ruanda).

Desafío: Las decisiones sobre planificación familiar para las mujeres y las jóvenes con discapacidad las suelen tomar los demás, y los proveedores de servicio suelen depender de los padres o cuidadores cuando se trata del consentimiento informado. Las conversaciones con las partes interesadas a menudo revelan que los padres suelen preocuparse de que sus hijas no estén seguras y sean vulnerables a los abusos, y quieren protegerlas. Los distintos niveles de dependencia de las mujeres con discapacidad de los cuidadores hacen que el consentimiento informado independiente resulte complicado. Las mujeres con discapacidad también pueden ser dependientes económicamente de los cuidadores y depender de los familiares para su ayuda con el cuidado diario, el transporte y la comunicación. Las mujeres con discapacidad también podrían experimentar abuso y actitudes negativas por parte de los cuidadores y los familiares, lo cual afecta a su uso de los servicios de SSR y su toma de decisiones. En muchos casos, los padres o cuidadores dominarán el intercambio entre el cliente/profesional de la salud, y esto puede afectar a la autoestima, confianza y confidencialidad de los clientes. Además, los proveedores de servicio podrían aludir incapacidad o no tener el modo o el tiempo de comunicarse, así, la dependencia de los tutores se ha convertido en una práctica diaria. Aunque la literatura y algunas lecturas de consulta revelan que los tutores pueden presionar o prohibir el acceso a los sistemas de salud reproductiva, se reconoce que pueden proporcionar un apoyo fundamental a la hora de facilitar el traslado a los servicios y asistencia con la comunicación.

Acción:

- Los proveedores de servicio deben ser conscientes del papel de los tutores y recibir capacitación para facilitar el consentimiento informado y apoyar la toma de decisiones en el caso de las mujeres y las jóvenes con discapacidad.
 - **Toma de decisiones asistida:** Los profesionales de la atención en SSR deben recibir formación para facilitar una toma de decisiones independiente, siendo la toma de decisiones asistida una opción viable que fomenta los derechos. Los profesionales de la atención en SSR pueden facilitar la independencia cuando el cliente con discapacidad llega por primera vez al servicio, hablando con el cliente directamente – incluso si se usa un intérprete – y dejar que el cliente decida quién debería ayudarles con el acceso, la comunicación y la toma de decisiones. El ayudante no tiene ninguna otra influencia en el proceso además de aconsejar. El cliente con discapacidad toma la decisión final.
 - Hacer que tanto los clientes como los ayudantes sean conscientes de las **limitaciones de la autoridad del tutor**, sobre todo las legalidades o falta de ellas en el país, es decir:
 - Rescisión de los derechos parentales – un tutor nunca tiene autoridad para dar su consentimiento a la rescisión de los derechos de una persona como progenitor;
 - aborto – un tutor no puede obligar a una persona a interrumpir un embarazo contra su voluntad (dichas limitaciones pueden variar entre países/estados).



Recordatorio

Cuando se duda de la capacidad o comprensión, la toma de decisiones asistida ha surgido como una alternativa posible a la tutoría legal.

La toma de decisiones asistida precisa que estén disponibles distintas opciones de asistencia que pueden mejorar la capacidad de una persona en el proceso de toma de decisiones, permitiéndoles conservar su independencia.

Los modelos de toma de decisiones asistida priorizan la voluntad y preferencias de la persona y protegen los derechos humanos fundamentales, incluidos los derechos relacionados con la autonomía personal, la capacidad legal y el reconocimiento igualitario ante la ley.¹⁰

¹⁰ Jeste, D. V., et al., (2018). [Supported Decision Making in Serious Mental Illness](https://doi.org/10.1080/00332747.2017.1324697). *Psychiatry*, 81(1), 28–40. <https://doi.org/10.1080/00332747.2017.1324697>

Desafío: Tutores y padres decían que suelen carecer del conocimiento y la información necesarios para ayudar a garantizar que se cubran las necesidades de salud reproductiva de las mujeres y las mujeres. Esto hace que sea más difícil para los cuidadores facilitar/asistir en la toma de decisiones informadas y con las opciones de salud reproductiva.

Acción: Aunque es importante respetar la privacidad de la persona, también lo es que familiares, cuidadores, personas de apoyo, o aquellos que los asisten, entiendan la información principal para su seguridad; por ejemplo, qué medicación debería tomarse y cuando, y bajo qué condiciones debe volver la persona al servicio. Gracias a su proximidad, la familia y los amigos conocen las necesidades de las mujeres con discapacidad y, sabiendo lo que saben, pueden proporcionar su opinión para mejorar sus derechos.

Desafío: Un desafío común que encontraron los cuidadores fue que la comunidad consideraba la discapacidad como una maldición para la familia o una consecuencia de estar poseído por un espíritu malvado o embrujado. Estas ideas equivocadas hacen que los cuidadores se sientan marginados por la comunidad.



Testimonio

“Debido a su discapacidad mental, no es capaz de tomar sus propias decisiones, pero como su cuidadora intento enfatizar su valor y hacer que la gente conozca su situación no es un tema de brujería, como dicen muchos. Como cuidadora, no quiero que la gente me llame bruja. Necesito tener el derecho a ser respetada y no estigmatizada” (Cuidadora, Ruanda).

Acción: La capacitación también debería implicar a los miembros de la comunidad para desbancar mitos y creencias sobre la brujería y lo diabólico. La capacitación también debe producirse pronto – “los padres a menudo no cuentan con orientación ni ayuda sobre cómo hablar del sexo y las relaciones con mujeres jóvenes y niñas, incluido hablar de sexo, la menstruación y la pubertad. Una intervención temprana también es fundamental para facilitar el consentimiento informado” (PS, HI). Asegúrese de que los cuidadores estén incluidos en las campañas de sensibilización, junto con los activistas que luchan por los derechos y son conscientes de los problemas de las comunidades locales.



Darse cuenta de que muchas de estas acciones pueden ir más allá de los deberes de los profesionales de la salud y exacerbar la carga de una persona ya sobrecargada. Trabaje con estas limitaciones.

➔ Ver Herramienta – [Lista de comprobación de evaluación de la calidad para un consentimiento informado inclusivo](#)

2.3 Rol de las OPD

Las OPD son estructuras importantes dentro de las sociedades y juegan un rol a la hora a facilitar la representación de sí mismos y amplificar las voces de las personas con discapacidad. La participación de las personas con discapacidad y sus organizaciones representativas son fundamentales para el éxito de cualquier esfuerzo de múltiples partes interesadas para avanzar en la implementación de la UNCRPD. Las personas con discapacidad y las OPD proporcionan un mayor conocimiento de la experiencia diaria de la discapacidad y, por tanto, una base para las decisiones informadas y las políticas.

Sin embargo, es importante reconocer las dinámicas de género dentro de estas organizaciones. En muchos casos, las OPD están predominantemente lideradas por hombres y sus prioridades pueden no estar necesariamente centradas en la defensa de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad. Por tanto, es fundamental implicarse y colaborar con las OPD lideradas por mujeres.

Además, la participación y la inclusión empoderan y facilitan una implicación activa en la toma de decisiones.

Incluir a las personas con discapacidad y las OPD, sobre todo OPD lideradas por mujeres y otras organizaciones de la sociedad civil, en alianzas de consentimiento informado es un requisito fundamental para lograr procesos de consentimiento verdaderamente inclusivos e informados. Independientemente de que el foco se encuentre en desarrollar y facilitar la capacitación o monitorización de la implementación de la UNCRPD, su inclusión no es solo una elección, sino una necesidad para garantizar que los derechos y necesidades de las personas con discapacidad, especialmente de las mujeres con discapacidad, sean plenamente reconocidos y respetados.



Testimonios

“A través de las OPD, las mujeres pueden empoderarse para hablar, expresarse y decidir por sí solas sobre cuáles son las mejores opciones para su SSR” (miembro de OPD, Ruanda).

“Las OPD pueden trabajar con la sociedad civil para ayudar a identificar a las personas con discapacidad en la comunidad y facilitar su acceso a servicios como el transporte independiente o un intérprete de lenguaje de signos acreditado. Las OPD pueden establecer una confianza y una relación con los clientes y ser un ‘tercer ojo’ a la hora de monitorizar un proceso de consentimiento informado basado en los derechos” (Entrevista con experto).

“No vemos a los clientes con discapacidad, son invisibles” (Doctor, Uganda).

“Recuerde que las OPD también pueden ser conservadoras, jerárquicas y no tener en cuenta el género, y sus recursos, capacidad y tiempo están al límite”. (Entrevista con experto).

Desafío: Los proveedores de servicios de SSR, los programas de SSR y los ministerios de salud no siempre consultan con las mujeres con discapacidad sobre cómo proporcionar servicios de SSR adecuados que tengan en cuenta la discapacidad.

Acción: Hacer que las organizaciones y centros de salud rindan cuentas con respecto a los compromisos de los derechos de las personas con discapacidad y las medidas de protección de las mujeres con discapacidad requiere la participación de las OPD,¹¹ sobre todo de las OPD lideradas por mujeres.



Recordatorio – Tipos de ayuda que las OPD pueden proporcionar...

- Llevando a cabo actividades de defensa e implicándose en procesos políticos que fomentan una mayor representación de las personas con discapacidad, las OPD pueden hacer campaña y sensibilizar sobre el derecho al consentimiento informado y contribuir a generar confianza en los servicios de SSR.
- Las OPD pueden fomentar una agenda de consentimiento informado proporcionando su opinión sobre los derechos de las personas con discapacidad y contribuyendo a alinear al proceso de consentimiento informado con la UNCRPD.
- Dar su opinión y facilitar un fortalecimiento de las capacidades y capacitación de sensibilización para los profesionales de la salud.
- Las OPD pueden contribuir a desarrollar normas de accesibilidad y códigos de conducta para interactuar con clientes con discapacidad, y pueden trabajar con los profesionales de la salud para ayudar con la adaptación, modificaciones de las herramientas de consentimiento informado y barreras de comunicación. Las OPD pueden facilitar la interpretación de lenguaje de signos, facilitar la información sobre los procedimientos y ayudar a determinar la comprensión y capacidad del cliente.
- Las OPD pueden aprovechar su representación en las comunidades locales para tener un alcance selectivo, por ejemplo, los agentes de

¹¹ Naciones Unidas. [Toolkit on Disability for Africa: Building Multistakeholder Partnerships for Disability Inclusion](#). 2017, p. 4

participación de las OPD pueden identificar a clientes con discapacidad y sus necesidades de ayuda y SSR específicas.

- Las OPD pueden realizar un seguimiento con clientes con dificultades y facilitar la valoración de satisfacción del cliente o la elaboración de informes de violación de derechos a las instituciones judiciales correspondientes.
-

Desafío: La ausencia de procedimientos de consentimiento informado estandarizados, sobre todo de procedimientos de consentimiento informado inclusivos, es un desafío común en los centros sanitarios de los países de ingreso mediano bajo. En determinados contextos, esto puede contribuir a que las personas con discapacidad carezcan de conocimientos y no ejerzan su derecho al consentimiento informado cuando buscan servicios de SSR.

Acción: Fortalecer la sensibilización y capacidad de las OPD, en concreto las OPD lideradas por mujeres, sobre los derechos sexuales y reproductivos y el derecho al consentimiento informado. Facilitar las relaciones entre las OPD y las organizaciones de derechos de las mujeres, empoderándolas para que se conviertan en defensoras eficaces de los derechos sexuales y reproductivos.

2.4 Rol de los gobiernos



Testimonios

“Las autoridades no protegen a las mujeres y las jóvenes vulnerables, por lo que hay una falta de rendición de cuentas” (miembro de OPD, Uganda).

“Sabemos que hay una falta de financiación para la accesibilidad y la inclusión. Esto hace que el progreso hacia una atención sanitaria que tenga en cuenta la discapacidad sea extremadamente difícil. En concreto, la falta de financiación para la capacitación o los proveedores de servicios representa un gran desafío” (miembro de OPD, Ruanda).

“En muchos casos, los tutores toman decisiones sobre planificación familiar o fomentan la esterilización, lo cual supone un daño emocional para la mujer con discapacidad, no respetan el parecer o la opinión de las mujeres con discapacidad” (Defensor del cliente, Ruanda).

“Las violaciones seguirán produciéndose si no hay consecuencias para los proveedores” (Entrevista con experto).

Desafíos: Hay una falta de transparencia y rendición de cuentas para la inclusión de la discapacidad en las políticas.

Acciones: Los gobiernos tienen obligaciones específicas bajo la legislación internacional de respetar, proteger y ejercer los derechos de SSR de las mujeres y jóvenes con discapacidad. Los gobiernos deben:

- proteger a las mujeres y jóvenes con discapacidad de la interferencia de terceros, por ejemplo, garantizando el acceso a los anticonceptivos o el aborto independientemente del consentimiento del progenitor o tutor. Los gobiernos deben eliminar los requisitos del consentimiento de terceros para los servicios de SSR;
- revisar las políticas para alinearse con la UNCRPD y la convención contra la tortura y garantizar la descriminalización del aborto;
- garantizar que los servicios, la información y la educación de SSR sean accesibles, asequibles e inclusivos (sensibles con respecto a las necesidades de género, cultura y discapacidad) tanto en la legislación como en la práctica, y que estén distribuidos por todo el país;
- garantizar que el personal sanitario tenga una capacitación adecuada y rinda cuentas por la prestación del servicio;
- garantizar que las personas con discapacidad tengan acceso a oportunidades de empleo en condiciones de igualdad en las organizaciones y servicios de SSR;

- garantizar que la información y los servicios sean conformes a normas éticas y una atención de calidad respetuosa, es decir, imponer el consentimiento informado y respetar la privacidad y confidencialidad de la persona;
- garantizar que los que perpetran la esterilización forzada respondan de sus actos.

Como se ha descrito en esta sección, la implicación de los socios es importante y necesaria para garantizar el consentimiento informado para las mujeres con discapacidad. Sin embargo, tampoco debe olvidarse el papel del cliente en el proceso de consentimiento informado. Un cliente debe sentirse empoderado para tomar una decisión sobre su SSR. A lo largo del proceso de consentimiento informado, los socios deben garantizar que los clientes reciban una información clara y completa sobre la SSR. Contar con la información y conocimientos necesarios empoderará al cliente a tomar decisiones acerca de su SSR y a otorgar su consentimiento.

Conclusión

Brechas y necesidades de estudios

Para proporcionar un consentimiento informado inclusivo y una atención de mejor calidad, los proyectos futuros deben contar con las partes interesadas en un estudio participativo y longitudinal para:

- poner de relieve las barreras y facilitadores del consentimiento informado inclusivo – en especial en contextos de bajos recursos y más pobres;
- evaluar la sostenibilidad y los efectos a largo plazo de las intervenciones de capacitación sobre consentimiento informado en las actitudes, competencias y confianza de los profesionales de la salud a la hora de facilitar un consentimiento informado inclusivo, las experiencias de cliente y los resultados de la atención sanitaria;
- analizar la eficacia económica de la capacitación en discapacidad para los profesionales de la salud.

Conclusión

Un consentimiento informado inclusivo y mejor es solo uno de los ejes de la rueda que garantizan una mejor atención de salud reproductiva y sexual para todas las mujeres, independientemente de su discapacidad. El consentimiento informado está en el centro de la rueda. El consentimiento informado debe entenderse como un proceso dinámico constante, en lugar de un evento aislado, que implica la colaboración de multitud de partes interesadas a distintos niveles. Es vital que se utilicen esfuerzos colaborativos y estrategias innovadoras para abordar el estigma y fomentar una comunicación inclusiva para facilitar un consentimiento válido y significativo para obtener unos resultados positivos para el cliente. La mejora del conocimiento y sensibilización de los profesionales de la salud y una mayor atención consensuada centrada en las personas a través de políticas organizativas y capacitación de los proveedores podrían contribuir a abordar las desigualdades de las mujeres con discapacidad a la hora de acceder a una atención en SSR de calidad.

Herramienta – Lista de comprobación de la evaluación de la calidad del consentimiento informado inclusivo

Esta lista de comprobación puede actuar como una herramienta de evaluación de la calidad que usarán los directores de centros, los profesionales de la salud y los defensores del cliente para lograr una mejora de los derechos.

Nota: La lista de comprobación de evaluación de la calidad siguiente solo toca un pequeño proceso de mejora de derechos – debe ponerse a prueba y testarse en distintos países de ingreso mediano y bajo y contextos de pobreza.

Elementos para un consentimiento informado inclusivo	Sí	No	N. P.
¿Existen valores/guías/protocolos/mandatos claros para mejorar las prácticas de tratamiento éticas e informadas?			
¿Ha recibido la personal capacitación en inclusión de la discapacidad y consentimiento informado inclusivo?			
¿Hay ayudas para la toma de decisiones y comunicación disponibles para su uso? ¿Se ha formado al profesional de la salud para usar estas herramientas?			
¿Se han presentado y usado distintas opciones de comunicación?			
¿Confía, está satisfecho con lo que se ha presentado, qué mejoraría?			
¿Se ha identificado una discapacidad? ¿Cribado con las preguntas del Grupo Washington?			
¿Se ha evaluado la comprensión usando una técnica verificada?			
¿Se ha ofrecido ayuda para la toma de decisiones – ¿qué nivel de asistencia es necesaria?			
¿Se han implicado familiares/cuidadores en el proceso de comunicación/compreensión?			
¿Hay miembros del personal para proporcionar ayuda?			
¿Se ha responsabilizado a alguien de comprobar/hacer un seguimiento con el cliente antes del procedimiento para garantizar que el consentimiento es continuado? ¿Que podrían no querer continuar/cambiar de opinión?			
¿Ha consultado el profesional de la salud con el cliente más de una vez y le ha dado la información y opciones correctas?			

¿Se ha tomado el tiempo y diligencia debida suficientes?			
¿Seguro que el cliente conoce sus derechos y da su consentimiento sin estrés emocional ni coacción?			
¿Existen medidas para proteger a las mujeres de prácticas nocivas como la esterilización forzada? ¿Pueden elegir voluntariamente la esterilización?			
¿Hay sistemas de derivación para otras necesidades – ayuda específica para las personas con discapacidad? ¿Denunciar y dar apoyo para la VBG?			
¿Está el profesional de la salud satisfecho con que el consentimiento se otorgara libremente sin la influencia de terceros/externo?			
¿Está el cliente satisfecho con la información y opciones presentadas?			
¿Está el cliente satisfecho con que el consentimiento se diera libremente sin experimentar estrés emocional y sin la influencia de terceros/externo?			

Anexos: Herramienta de recopilación de datos

Organizaciones colaboradoras (OPD) que proporcionan servicios a personas con discapacidad en Ruanda y Uganda identificaron y reclutaron a los participantes con discapacidad y sus cuidadores. Las conversaciones duraron aproximadamente 60 minutos y tuvieron lugar en lugares cercanos a los servicios de salud. Se preguntó a los participantes con discapacidad acerca de su experiencia a la hora de acceder a una atención sanitaria sexual y reproductiva y sus interacciones con los proveedores de atención sanitaria. El ámbito de las conversaciones incluía el conocimiento de lo que es el consentimiento, la satisfacción de las interacciones con los profesionales de la salud, el acceso a la información y educación en salud sexual, la planificación familiar, los anticonceptivos, el aborto, la atención antenatal, los servicios de parto y la atención posparto, la experiencia de violencia en el hogar y la comunidad, la violencia obstétrica y de género en centros sanitarios. ¿Conoce sus derechos/los derechos de las personas con discapacidad? ¿Quién le impide ejercer los derechos sanitarios a usted/ellos? ¿Cuáles son las barreras y los facilitadores del consentimiento informado?

1. Guía para la entrevista de informante clave

Entrevistas de informante clave con proveedores de servicios de salud y VBG

Objetivo Explorar la experiencia de los proveedores de servicio a la hora de garantizar el consentimiento informado cuando las mujeres con discapacidad acceden a la atención en SSR, salud materna, neonatal e infantil y VBG.

Diseño Estudio explorativo, cualitativo.

Ámbito Ruanda, Uganda y Sudáfrica

Participantes Muestreo intencional de 12 PS (4 en cada país)

Métodos Las entrevistas semiestructuradas o grupos de discusión serán presenciales/online con los participantes. Las conversaciones se grabarán, se hará un resumen de las notas y se captarán y transcribirán las citas relevantes y se generarán temas clave para la presentación de las conclusiones. El consentimiento se registrará verbalmente o por escrito.

Información de los proveedores de servicio

Fecha y lugar de la entrevista	
Consentimiento otorgado	Sí/No
Nombre	
Lugar de residencia/pueblo/país	
Nombre del centro/organización	

Tipo de ámbito de atención de salud sexual y reproductiva	Gobierno
	Privado con ánimo de lucro
	Privado sin ánimo de lucro
	Profesionales de salud comunitaria
¿Sexo del entrevistado?	Hombre
	Mujer
	Otro (por favor, especifique)
¿Cuál de los siguientes define mejor su función?	Enfermera/matrona
	Médico
	Auxiliar de enfermería
	Profesional de la salud comunitario
	Otro (especificar)
¿Cuánto lleva trabajando en atención sanitaria (total en años)?	
¿Cuánto tiempo lleva ofreciendo servicios de salud sexual y reproductiva (total en años)?	
¿Cuál es su situación laboral actual?	Empleado del gobierno
	Empleado privado
	Becario/a
	Voluntario/a
	Otro (especificar)
¿Cuál de las siguientes es su función principal en este centro sanitario o comunidad?	Atención directa al paciente
	Administración
	Investigación
	Función de soporte
	Otro (especificar)

Preguntas		
Tema	Preguntas	Notas
Consentimiento y grabación	¿Entiende el propósito de esta conversación? ¿Da su consentimiento para participar en la conversación? ¿Da su consentimiento para que graben el audio? ¿Tiene alguna pregunta antes de empezar?	
Actividad introductoria	¿Qué palabras o frases se le ocurren cuando escucha “consentimiento informado”? Describa su papel en la SSR o el sector de la discapacidad.	Pregunte a los participantes algunas palabras o frases – no dedique demasiado tiempo.
Conocimiento de marcos y mandatos legales de derechos	¿Puede describir cualquier regulación nacional (en la Constitución, legislación u otros códigos jurídicos) que deberían implementarse en servicios de SSR, salud materna, neonatal e infantil o VBG?	Es decir, el derecho a un acceso igualitario para mujeres y hombres a todas las formas de atención sanitaria, con la mayor disponibilidad posible. Incluidos el acceso a servicios de salud sexual y reproductiva; derechos de las mujeres a tomar decisiones autónomas con respecto a sus vidas sexuales y reproductivas; todas las mujeres tienen el derecho a vivir una experiencia de parto positiva, tengan o no una discapacidad. La atención de maternidad respetuosa intraparto se define como un derecho humano fundamental que incluye el respeto a las

		creencias, independencia, emociones, dignidad y preferencias de las mujeres a reservarse el derecho a tener compañía o realizar sus ritos culturales. Ser conscientes de la edad mínima legal para otorgar un consentimiento informado independiente.
Mandatos entre centros/programas	Describa qué mandatos/guías por escrito/políticas para el consentimiento informado con grupos vulnerables, especialmente con mujeres con discapacidad, existen en su centro/programas. ¿Se considera el consentimiento informado cuando se diseñan e implementan programas de SSR? Según sus conocimientos, ¿qué fuentes de información sobre los derechos de salud sexual y reproductiva están disponibles? ¿Están disponibles de inmediato? (¿folletos?)	
	¿Cuál cree que es la preparación general del personal para garantizar los procedimientos de consentimiento informado? ¿Experiencia en desarrollar mecanismos de monitorización del cumplimiento y garantizar la rendición de cuentas para establecer los estándares? ¿Cómo puede identificar cualquier brecha en las herramientas que sea evidente a la hora de garantizar que el personal respeta los estándares mínimos?	

	¿Cómo deberíamos abordar los desafíos en las vías de derivación entre la SSR y las OPD e informar sobre los servicios disponibles en la zona ampliamente accesibles para las mujeres y las jóvenes?	
Identificar/cribar	¿Cómo saben o reconocen los PS a una cliente mujer que vive con una discapacidad? ¿Cuáles son las formas en las que los PS criban la discapacidad?	Indagar en las preguntas del Grupo Washington. ¿Son las preguntas suficientes para cribar e identificar a los clientes con discapacidad?
Rol y responsabilidades/ ¿Quién rinde cuentas por el consentimiento informado?	¿Quién debería garantizar la seguridad y la dignidad de las mujeres con discapacidad cuando buscan servicios de SSR? ¿Quién debería liderar que se garantice que el consentimiento sea informado y se respete para todas las personas con discapacidad? ¿Cómo percibe su papel a la hora de respetar los derechos de los clientes [con discapacidad]? ¿Cuáles son los límites/desafíos para proteger a los clientes con discapacidad cuando acceden a SSR? Cuando proporciona servicios a personas con discapacidad, ¿a qué desafíos se enfrenta? ¿Confía a la hora de proporcionar servicios de SSR para mujeres con discapacidad de forma autónoma e independiente? ¿Cuáles son las indicaciones/cuándo sabe si hay una necesidad para el consentimiento de un representante, es decir, para facilitar que la persona	Las pacientes de maternidad que buscan atención en centros de salud pública La decisión de una mujer embarazada para rechazar el tratamiento médico recomendado Cumplimiento forzoso Maltrato durante el parto Pérdida de autonomía; que te griten, regañen y amenacen; que te ignoren, rechacen o no recibas una respuesta cuando solicitas ayuda Los elementos diseñados para el paciente incluyen indicadores de abuso verbal y físico, autonomía, discriminación, no cumplir con los estándares de atención profesionales, mala relación con los proveedores, y malas

	con una discapacidad intelectual participe en el procedimiento de consentimiento? Padres, tutores y asistentes suelen tomar decisiones en nombre de las mujeres con discapacidad – ¿Cuáles son los resultados positivos/negativos de esto? ¿Qué protocolos o pasos de garantías de calidad debemos dar cuando los cuidadores quieren implicarse en la toma de decisiones?	condiciones en el sistema de salud.
Experiencia actual y pasada con los procedimientos de consentimiento informado	Obtener el consentimiento puede resultar difícil y complejo a veces – ¿puede relatarme alguna circunstancia o escenario en el que será difícil obtener el consentimiento? Hábleme de alguna vez en la que sintiera que no se entendió el consentimiento. ¿Existen procedimientos para determinar los conocimientos y capacidad mental del participante? Según su experiencia, y sus conocimientos, ¿cuál es la situación en cuanto a la accesibilidad de los procedimientos y formas de consentimiento informado en su ámbito profesional/de salud? ¿Qué es realista a la hora de obtener el consentimiento? ¿Por qué es importante que las mujeres con discapacidad reciban ayuda para participar en su propia toma de decisiones? ¿Qué ayuda deberían recibir y de quién?	Procedimientos para determinar la comprensión del participante de la información requerida Procedimientos para garantizar que se obtiene el consentimiento informado en un ámbito sin coacciones ni influencias indebidas Procedimientos para documentar el proceso de consentimiento informado Ubicaciones de almacenamiento para FCI en blanco Ubicaciones de almacenamiento para FCI completadas La información sobre el consentimiento informado está disponible en Braille S/N La información está disponible en audio, dibujos, gráficos e

		ilustraciones; usa un lenguaje simple, formatos accesibles y en formato visible; está disponible en los idiomas nacionales y locales; los materiales están ampliamente disponibles en el centro de salud; al menos 1 miembro sanitario puede usar el lenguaje de signos [Mencione el uso de estrategias de comunicación para escasos conocimientos sanitarios y ayudas visuales para aumentar y llegar a sustituir el enfoque tradicional hacia el consentimiento informado.]
¿Cuáles son las barreras principales del consentimiento informado?	¿Qué problemas de salud pueden tener los clientes cuando el consentimiento informado puede resultar un procedimiento difícil de realizar? ¿Puede relatarme una vez en la que sintiera que era difícil obtener el consentimiento informado de una mujer con una discapacidad conocida? En su experiencia, ¿acompañan y responden los cuidadores cuando se hacen preguntas a los pacientes? ¿Son las herramientas orientativas o capacitación adecuados para evaluar el consentimiento y la comprensión del tratamiento por parte de los pacientes?	¿Es consciente de la identificación de comportamientos discrepantes? ¿Puede realizar evaluaciones de comprensión? ¿A qué señales se debe estar atento a la hora de evaluar la comprensión y el consentimiento? ¿Cómo puede saber si el paciente entiende qué opciones de tratamiento ofrece? Estrategias de comunicación adecuadas y la inclusión del cuidador(es) familiar(es)

	Teniendo en cuenta las barreras, ¿qué es realista a la hora de obtener el consentimiento?	
Prácticas nocivas	¿Cuáles son algunas de las creencias de la comunidad sobre las mujeres con discapacidad y si tienen derecho a decidir qué debe hacerse con su cuerpo? Las mujeres embarazadas con discapacidad suelen ser discriminadas por los proveedores de salud y regañadas por los cuidadores por quedar embarazadas y gestar, ¿cómo impacta esto en las opciones de SSR de las mujeres con discapacidad? ¿Ha conocido u oído hablar alguna vez de violaciones de derechos en sus servicios a una mujer con una discapacidad? (es decir, ¿ha oído que en alguna ocasión una mujer embarazada haya experimentado un abuso y falta de respeto en una clínica u hospital de planificación familiar?) ¿Por qué cree que ocurre esto en su comunidad? ¿Cómo afectan estos problemas/situaciones a las vidas de las mujeres con discapacidad? ¿Cuáles son algunas de las consecuencias negativas si el consentimiento informado no se respeta en los servicios de SSR?	Indague acerca de: Violencia obstétrica – verbal, física y abuso sexual en el cuidado de maternidad Es decir, se violan los derechos parentales tras dar a luz; prueba de VIH sin consentimiento; anticonceptivos sin consentimiento Tratamiento coercitivo forzado, como esterilización de una mujer con una discapacidad conocida que siente que no es en su mejor interés y no es consensuado
Derivaciones y alianzas con OPD	¿Cómo encuentra ayuda para asegurarse de que no sucedan violaciones en los servicios?	

	Si le resulta desafiante atender a una mujer con discapacidad, ¿a dónde la deriva y cómo? ¿Cómo de importante cree que es contar con un sistema de derivación que atienda las necesidades de las personas con discapacidad? Describalo.	
Capacitación y capacidad ¿Cómo podemos mejorar la calidad del consentimiento informado?	Describa cualquier información o capacitación relacionada con la SSR y las personas con discapacidad que haya recibido. ¿Ha recibido alguna vez cualquier capacitación relacionada con la inclusividad de la discapacidad en un centro de salud? ¿Cuáles fueron los temas de capacitación que cubrió relacionados con la inclusividad de la discapacidad en el centro de salud? ¿Ha recibido alguna vez alguna capacitación relacionada con la ética y el consentimiento informado en servicios de salud sexual y reproductiva? ¿Hace cuánto tiempo? ¿Qué formación actual sobre privacidad, confidencialidad y consentimiento informado hay? ¿Cree que es satisfactoria y cuáles son las brechas? ¿Puede contarme un caso en el que dichas brechas fueran evidentes? ¿Son las herramientas de orientación o capacitación actuales adecuadas para evaluar el consentimiento de los pacientes y su conocimiento del tratamiento? ¿Se siente capacitado/capaz de	¿Qué asistencia técnica necesitaría? ¿Qué recursos para ayudar a las mujeres con discapacidad? ¿Qué servicios de soporte necesitan los proveedores del servicio? (es decir, ayuda con las evaluaciones de comprensión) ¿Qué recursos, materiales y conocimientos faltan a la hora de obtener o facilitar el consentimiento informado de las mujeres que tienen una discapacidad?

	garantizar el consentimiento informado, especialmente con mujeres con discapacidad? ¿Quién debería tomar el liderazgo a la hora de mejorar los procedimientos de consentimiento informado para las personas con discapacidad? Con la capacitación, materiales e infraestructura actuales de un centro de salud, ¿qué acciones podrían tomar sus instituciones para garantizar que se implementen mejoras/cambios y que la capacitación se mantenga?	
Buenas prácticas	¿De qué formas positivas pueden apoyar los profesionales a las mujeres con discapacidad para tomar decisiones informadas y saludables sobre su SSR? ¿Qué funciona a la hora de garantizar que las mujeres con discapacidad puedan otorgar un consentimiento informado? ¿Cómo podemos garantizar una forma respetuosa de determinar la capacidad de una persona para otorgar su consentimiento?	
Recomendaciones	En su opinión, ¿qué podría mejorarse en el futuro para garantizar que no se dañe a las mujeres con discapacidad? ¿Qué acciones puede llevar a cabo su institución para asegurarse de que el consentimiento informado sea accesible y esté garantizado para todos, independientemente de la discapacidad?	

2. Guía de grupo de discusión para familia y cuidador

Entrevistas con padres, cuidadores, tutores, parejas

Objetivo Explorar la experiencia de los tutores y cuidadores a la hora de garantizar el consentimiento informado cuando las mujeres con discapacidad acceden a la atención en SSR, salud materna, neonatal e infantil y VBG y decisiones autónomas sobre la salud de la persona bajo tutela.

Diseño Estudio exploratorio cualitativo.

Ámbito Ruanda, Uganda y Sudáfrica

Participantes Muestreo intencional de 10 cuidadores (sobre todo mujeres con discapacidad intelectual)

Métodos: Las entrevistas semiestructuradas o grupos de discusión serán presenciales/online con los participantes. Se grabará el audio de las conversaciones, se hará un resumen de las notas y se captarán y transcribirán las citas relevantes. El consultor e investigador leerá las notas y citas y generará temas clave para la presentación de las conclusiones.

Tema	Preguntas	Notas
Consentimiento y grabación	¿Entiende el propósito de esta conversación? ¿Da su consentimiento para participar en la conversación? ¿Da su consentimiento para la grabación del audio? ¿Tiene alguna pregunta antes de empezar?	
Actividad introductoria	Cuando piensa en el consentimiento y los derechos de las personas con discapacidad, ¿ qué palabras o frases se le ocurren?	
Percepciones de la familia	¿Cómo trata la comunidad a las mujeres con discapacidad? ¿Cómo atienden sus familias a las mujeres con discapacidad? ¿Qué ayuda ofrecen los cuidadores con respecto a las necesidades de salud sexual y reproductiva?	

	¿Qué responsabilidades tienen los cuidadores a la hora de ayudar a asegurarse de que las mujeres con discapacidad tengan unas buenas experiencias sexuales y reproductivas y una buena salud? ¿Cuáles son los desafíos cuando las mujeres tienen una discapacidad mental e intelectual y necesitan orientación sobre salud sexual, anticonceptivos, embarazo? ¿Quién tiene derecho a tomar decisiones en nombre de las mujeres con discapacidad intelectual?	
Sensibilización del cuidador de los problemas de salud reproductiva de las mujeres con discapacidad	¿Cuáles han sido sus principales inquietudes sobre las necesidades anticonceptivas de las mujeres con discapacidad? ¿Relaciones sexuales? ¿Embarazo? ¿Qué ocurre cuando necesitan atención en su embarazo o anticonceptivos? Cuando sufren una violación sexual, ¿qué debe ocurrir y qué derechos tienen las mujeres con discapacidad?	
Conocimiento de los procedimientos de consentimiento informado	¿Tiene algún conocimiento sobre lo que significa el consentimiento informado? ¿Le ha educado alguien alguna vez sobre los derechos de las mujeres con discapacidad? ¿Cómo podemos garantizar que las mujeres con discapacidad tengan privacidad y puedan tomar sus propias decisiones sobre su salud sexual? Para aquellas mujeres con discapacidad que tienen problemas a la hora de entender la información sobre su salud sexual, ¿cómo pueden tomar las decisiones correctas?	

	Para la atención anticonceptiva o relacionada con el embarazo, ¿es decisión del cuidador o su decisión obtener anticonceptivos u obtener/recibir otro tipo de tratamiento de salud sexual? ¿Se le pide que proporcione información a los profesionales de la salud en nombre de las mujeres con discapacidad?	
Toma de decisiones de representantes	Hábleme de alguna vez en la que tuvo que tomar una decisión relacionada con la salud sexual o embarazo de una mujer con discapacidad. ¿Ha sabido alguna vez de algún tratamiento coercitivo forzado, es decir, esterilización que pensara que no era lo mejor ni algo consensuado para una mujer con una discapacidad?	
Satisfacción de los proveedores de servicio	¿Cuáles son sus experiencias con los profesionales de la salud y su trato de las mujeres con discapacidad en la atención de maternidad o la atención a la salud sexual? ¿Cuáles eran sus enfoques y cómo tratan a las mujeres con discapacidad? ¿Siente que cuando ayuda a una mujer con discapacidad a elegir o tomar una decisión sobre una opción de tratamiento o de atención en SSR se sigue y respeta por parte de los proveedores de servicio?	
Experiencias sobre violencia en la atención sanitaria	¿Puede hablarme de alguna vez en la que sintiera que una mujer con discapacidad sufriera una discriminación/recibiera un tratamiento médico que fuera forzado y no consensuado y que no fuera lo que más le convenía?	

	¿Cómo pueden los líderes locales y los departamentos de salud garantizar que las mujeres con discapacidad no sufran daños?	
Buenas prácticas	¿De qué formas positivas pueden apoyar los profesionales a las mujeres con discapacidad para tomar decisiones informadas y saludables sobre su SSR? ¿Qué funciona a la hora de garantizar que las mujeres con discapacidad puedan otorgar un consentimiento informado?	

Bibliografía

- Akasreku, B. Dela, Habib, H., & Ankomah, A. (2018). [Pregnancy in disability: community perceptions and personal experiences in a rural setting in Ghana](#). *Journal of Pregnancy*, 2018: 8096839.
- Amir, N., et al. (2022). [Clinician perspectives on the need for training on caring for pregnant women with intellectual and developmental disabilities](#). *Disability Health Journal*, 15(2): 101262.
- Baart, J., & Taaka, F. (2017). [Barriers to healthcare services for people with disabilities in developing countries: a literature review](#). *Disability, CBR & Inclusive Development*, 28(4): 26–40.
- Burke, E. et al. (2017). [A qualitative study to explore the barriers and enablers for young people with disabilities to access sexual and reproductive health services in Senegal](#). *Reproductive Health Matters*, 25, 43–54
- Chirwa, E., et al. (2020). [Intimate partner violence among women with and without disabilities: a pooled analysis of baseline data from seven violence-prevention programmes](#). *BMJ Global Health*, 5(11): e002156.
- Fraser, E. and Corby, N. (2019) [Family planning for women and girls with disabilities, Disability Inclusion Helpdesk research report No. 2](#) (pilot). London: Disability Inclusion Helpdesk.
- Frawley, P., et al. (2022). [Access to sexual health services and support for people with intellectual and developmental disabilities: an Australian cross-sector survey](#). *Sexuality Research and Social Policy*, 19: 1935–1943.
- Frohmader, C., & Ortoleva, S. (2013, July). [Issues paper: the sexual and reproductive rights of women and girls with disabilities](#). *ICPD 2014: International conference on human rights*.
- Ganle J.K., et al. (2020) [Barriers facing persons with disability in accessing sexual and reproductive health services in sub-Saharan Africa: a systematic review](#). *PloS One* 15(10): e0238585.
- Ganle, J.K., et al. (2016). [Challenges women with disability face in accessing and using maternal healthcare services in Ghana: a qualitative study](#). *PloS One*, 11(6): e0158361.
- Gartrell, A., Baesel, K., & Becker, C. (2017). [“We do not dare to love”: women with disabilities’ sexual and reproductive health and rights in rural Cambodia](#). *Reproductive Health Matters*, 25(50): 31–42.
- Goldsmith, L., Skirton, H., & Webb, C. (2008). [Informed consent to healthcare interventions in people with learning disabilities—an integrative review](#). *Journal of Advanced Nursing*, 64(6): 549–563.
- Heerman, W.J., White, R.O., & Barkin, S.L. (2015). [Advancing informed consent for vulnerable populations](#). *Paediatrics*, 135(3): e562–e564.

- Ho, I.K., Sheldon, T.A., & Botelho, E. (2021). [Medical mistrust among women with intersecting marginalized identities: a scoping review](#). *Ethnicity & Health*, 27(8): 1–19.
- Holness, W. (2021). [Informed consent for sterilisation of women and girls with disabilities in the light of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities](#). *Agenda: Empowering Women for Gender Equity*, Vol. 27, no. 4 (98), 2013: 35–54.
- Jeste, D.V., et al. (2018). [Supported Decision Making in Serious Mental Illness](#). *Psychiatry*, 81(1), 28–40.
- Kadam, R.A. (2017). [Informed consent process: a step further towards making it meaningful](#). *Perspectives in Clinical Research*, 8(3): 107–112.
- Keywood K., Fovargue S. & Flynn M. (1999). [Best practice? Healthcare decision-making by, with and for adults with learning disabilities](#). Manchester: NDT.
- Martin, B.K., et al. (2021). [Barriers in access to healthcare for women with disabilities: a systematic review in qualitative studies](#). *BMC Women's Health*, 21(1): 1–23.
- Merrick, J., Morad, M., & Carmeli, E. (2014). [Intellectual and developmental disabilities: male health](#). *Frontiers in Public Health*, 2: 208.
- Mitra, M., et al. (2016). [Pregnancy among women with physical disabilities: unmet needs and recommendations on navigating pregnancy](#). *Disability and Health Journal*, 9(3): 457–63.
- Nzaumvila, D., et al. (2021). [Knowledge and practices of seeking informed consent for medical examinations and procedures by health workers in the Democratic Republic of Congo](#). *African Health Sciences*, 21(1): 478–88.
- Negash W., et al. (2021). [Practice and factors associated with informed consenting process for major surgical procedures among health-care workers, South Eastern Ethiopia](#). *International Journal of General Medicine*, 14: 7807–7817
- Nguyen, T.V., et al. (2022). [Whose decision? Caesarean section and women with physical disabilities in Northern Vietnam: a qualitative study](#). *Midwifery*, 104: 103175.
- Shiwakoti, R., et al. (2021). [Factors affecting utilization of sexual and reproductive health services among women with disabilities – a mixed-method cross-sectional study from Ilam district, Nepal](#). *BMC Health Services Research*, 21: 1361.
- Silvers, A., Francis, L.J.D., & Badesch, B. (2016). [Reproductive rights and access to reproductive services for women with disabilities](#). *AMA Journal of Ethics*, 18(4): 430–437.
- Sowney, M., & Barr, O. (2007). [The challenges for nurses communicating with and gaining valid consent from adults with intellectual disabilities within the accident and emergency care service](#). *Journal of Clinical Nursing*, 16(9): 1678–1686.

- Sullivan W.F., Heng J. (2018). [Supporting adults with intellectual and developmental disabilities to participate in health care decision making](#). *Canadian Family Physician*, 64(Suppl 2): S32–S36.
- Tanabe, M., et al., [Intersecting sexual and reproductive health and disability in humanitarian settings: risks, needs, and capacities of refugees with disabilities in Kenya, Nepal, and Uganda](#). *Sex Disability*, 2015. 33(4): 411–427.
- Terra, A.D.M.V., & Matos, C.H. (2019). [Obstetric violence against pregnant woman with disability](#). *Pensar*, 24: 1–13.
- Tilley, E., et al. (2012). [‘The silence is roaring’: sterilization, reproductive rights and women with intellectual disabilities](#). *Disability & Society*, 27(3): 413–426.
- Thompson, V.R., et al. (2014). [Barriers to sexual health provision for people with intellectual disability: a disability service provider and clinician perspective](#). *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 39(2): 137–146.
- United Nations. (2006). [“Convention on the Rights of Persons with Disabilities.”](#) Treaty Series 2515 (December): 3.
- UNFPA (2018). [Guidelines for providing rights-based and gender-responsive services to address gender-based violence and sexual and reproductive health and rights for women and young persons with disabilities](#).
- Vetter, N., et al. (2021). [Promoting health literacy in people with intellectual disabilities via explanatory videos: scoping reviews](#), *Health Promotion International*, 38(4):daab193.
- Welner S.L., et al. [Practical considerations in the performance of physical examinations on women with disabilities](#). *Obstetrical & Gynecological Survey*, 54(7): 457–462.
- WHO. 2018. [WHO recommendations: intrapartum care for a positive childbirth experience: transforming care of women and babies for improved health and well-being](#). Geneva: World Health Organization.
- Wudneh, A., et al. (2022). [Obstetric violence and disability overlaps: obstetric violence during child birth among womens with disabilities: a qualitative study](#). *BMC Women's Health* 22: 229.

Acrónimos

ANC	Antenatal Care
CAC	Comprehensive Abortion Care
CHW	Community Health Workers
CSE	Comprehensive Sexuality Education
DIU	Dispositivo intrauterino
ETS	Enfermedades de transmisión sexual
FCI	Formularios de consentimiento informado
FGD	Focus Group Discussion
FP	Family Planning
HCW	Healthcare Worker
IC	Informed Consent
iCSE	inclusive Comprehensive Sexuality Education
IDD	Intellectual and Developmental Disability
IEC	Información, educación y comunicación
IPV	Intimate Partner Violence
KIIs	Key Informant Interviews
LMICs	Low-middle Income Countries
MNCH	Maternal, Newborn, and Child Health
ODS	Objetivos de desarrollo sostenible
OMS	Organización Mundial de la Salud
OPD	Organización para las personas con discapacidad
PNC	Postnatal Care
PS	Proveedor de servicios
SDM	Supported Decision Making
SRHR	Sexual and Reproductive Health Rights
SSR	Salud sexual y reproductiva
UNCRPD	Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
VBGS	Violencia sexual y basada en género



Evitar el daño, respetar los derechos:

Facilitar un consentimiento informado inclusivo que integre a la discapacidad centrado en las personas en el ámbito de la salud sexual y reproductiva (Uganda y Ruanda)

El objetivo general de este documento es una mayor concienciación sobre un enfoque basado en los derechos humanos del consentimiento informado para la atención en salud sexual y reproductiva (SSR) y fomentar una práctica igualitaria e inclusiva. Es decir, ayudar a un amplio abanico de partes interesadas a facilitar unos procesos de consentimiento informado accesibles e inclusivos dentro del ámbito de la SSR.

Los objetivos específicos son:

- Identificar las brechas de las guías de consentimiento informado actuales (revisión rápida separada)
- Identificar las prácticas y conocimientos que funcionan de la mano de expertos y partes interesadas en SSR y de las organizaciones de personas con discapacidad (hallazgos cualitativos en Ruanda y Uganda)
- Proporcionar recomendaciones para orientar a unos servicios más éticos e inclusivos de SSR y VBG para las personas con discapacidad en países de ingresos mediano bajo. Las recomendaciones se incluyen en la parte 2 a modo de guía.

