

Carta a la editora

Medwave 2017 Ene;17(1):e6833 doi: 10.5867/medwave.2017.01.6833

Investigación y discapacidad intelectual en Chile

Research and intellectual disability in Chile

Autor: Alejandra Zúñiga-Fajuri[1]

Filiación:

[1] Centro de Investigaciones de Filosofía del Derecho y Derecho Penal, Universidad de Valparaíso, Región de Valparaíso, Chile

E-mail: alejandra.zuniga@uv.cl

Estimada editora:

La comunidad científica chilena en forma prácticamente unánime ha rechazado la norma de la Ley de derechos del paciente que dispone que "Ninguna persona con discapacidad psíquica o intelectual que no pueda expresar su voluntad podrá participar en una investigación científica" [1]. Esta norma, en un exceso de protección que no tiene en cuenta las normas éticas internacionales que regulan la investigación con personas vulnerables, parece haber condenado la investigación científica a su extinción.

El trabajo destinado a mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down, autismo, retardo o demencias severas, pacientes con distintas formas de psicosis o con alteración de conciencia etcétera [2] requiere mejoras sustanciales que sólo son posibles por medio de la investigación. El problema es que estas patologías "psíquicas" o "intelectuales" suelen asociarse al hecho de impedir la expresión de la voluntad y, por tanto, el consentimiento informado.

Pero, en el derecho internacional y comparado, y en el marco de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [3] y la Declaración de Montreal sobre Discapacidad Intelectual [4], se aboga por el paradigma de la autodeterminación de las personas con discapacidad o enfermedad mental por medio de la toma de decisiones y *participación con apoyo* necesario para la comunicación de preferencias sobre la base del derecho a tomar decisiones sobre cuestiones significativas para sus propias vidas. Ello exige considerar que "Bajo ninguna circunstancia las personas con discapacidades intelectuales serán consideradas totalmente incompetentes para tomar decisiones en razón de su discapacidad. Solamente bajo circunstancias extraordinarias, el derecho de las personas con discapacidades intelectuales a tomar sus propias decisiones puede ser legalmente interrumpido... La autoridad debe establecer, con evidencias claras y convincentes, que se han brindado los apoyos apropiados y se han considerado todas las alternativas menos restrictivas antes de nombrar un representante personal que ejerza el consentimiento sustitutivo" [5].

En Chile se requiere con urgencia un cambio legislativo que garantice que todo aquel que viva con alguna enfermedad o discapacidad mental vea reconocido su derecho a participar en investigaciones clínicas o tratamientos experimentales mediando su consentimiento libre e informado dado personalmente o con el apoyo necesario para tomar y comunicar su decisión. Cuando sea necesario un consentimiento sustitutivo, el representante legal podrá autorizar la participación en una investigación siempre y cuando –siguiendo los lineamientos internacionales– se trate de proyectos que investiguen opciones terapéuticas para su enfermedad o condición, el comité de ética correspondiente haya evaluado positivamente la relación "riesgo-beneficio" y el representante haya tomado en cuenta las preferencias de la persona con discapacidad intelectual haciendo todo lo posible por tomar la decisión que esa persona hubiera tomado de haberlo podido hacer por sí misma.

Para avanzar en la comprensión del problema (pues su resolución sólo pasa por la modificación de dicha normativa) es necesario tener presente algunas distinciones básicas. En primer lugar, el concepto de capacidad e incapacidad legal y su relación (si la tiene) con la capacidad y discapacidad intelectual exige diferenciar los dos tipos de demencia que identifica el Código Civil: aquella que es innata o habitual (generalmente asociada a la discapacidad mental) de aquella que, al no ser innata, habitual o permanente, requiere de la declaración judicial de interdicción para privar de la capacidad de autodeterminación (asociada a la enfermedad mental). En segundo lugar, resulta fundamental contextualizar el problema en el entorno normativo y práctico internacional relativo a los derechos de las personas con discapacidad intelectual.

Para la ley, la regla general contenida en el artículo 1446 es la capacidad. Toda persona es legalmente capaz, excepto las que la ley declara incapaces [6]. ¿Y quiénes son los incapaces según la ley civil? El artículo siguiente dispone que "Son absolutamente incapaces los dementes, los

impúberes y los sordos o sordomudos que no pueden darse a entender claramente. Sus actos no producen ni aun obligaciones naturales, y no admiten caución. Son también incapaces los menores adultos y los disipadores que se hallen bajo interdicción de administrar lo suyo. Pero la incapacidad de las personas a que se refiere este inciso no es absoluta, y sus actos pueden tener valor en ciertas circunstancias y bajo ciertos respectos, determinados por las leyes" (artículo 1447 Código Civil). Luego, para la ley civil las personas *dementes* son incapaces absolutas.

El demente es considerado incapaz *aun cuando no se haya decretado la interdicción*, por lo que sus actos anteriores al decreto de interdicción son inválidos si se prueba que los ejecutó o celebró padeciendo la demencia (artículo 465 inciso 2º Código Civil). Dicho de otro modo, quien tiene una "demencia habitual o permanente", asociada por ejemplo, al síndrome de Down o a los casos de retardo o demencia severa congénita, no puede obligarse ni aunque no exista declaración judicial de interdicción. Esto nos permite por tanto distinguir al "*discapacitado mental*" –que es el "demente habitual" por definición– del "*enfermo mental*" quien no requeriría, necesariamente, habitualidad pues, en palabras de Clemente Fabres «*Es claro que la palabra "demente" está tomada en el sentido de estado habitual de demencia*» [7].

Lo anterior es muy importante pues si relacionamos la norma del 1447 con el artículo 28 de la Ley 20.584, veremos que se hace una distinción clara entre incapaces absolutos (que serían los dementes permanentes o "discapacitados mentales") de aquellos que en cambio tienen *intervalos lúcidos*, como en el caso de los pacientes con distintas formas de psicosis o con alteración de conciencia, que serían para la ley "enfermos mentales". Aunque a estos últimos, el 456 recomienda que se les prive de la administración de sus bienes, se trata de una situación distinta que la del "discapacitado mental" –demente habitual.

De este modo, el esquizofrénico o enfermo de Alzheimer *que no ha sido declarado en interdicción* puede

dar, en sus intervalos lúcidos, su consentimiento informado para participar en una investigación científica, pues esos son los casos contemplados en la misma disposición como "los casos en que se realice investigación científica con participación de personas con discapacidad psíquica o intelectual *que tengan capacidad de expresar voluntad*". Esta es la situación del "enfermo mental". Por ello, si concurren los demás requisitos establecidos en el artículo 28, el "enfermo mental" no interdicto sí puede dar su consentimiento para participar en una investigación científica pues no es incapaz absoluto.

Notas

Conflictos de interés

La autora declara no tener ningún conflicto de intereses.

Financiamiento

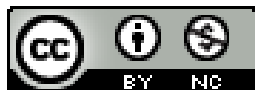
La autora declara no haber recibido ninguna financiación para la realización de este trabajo.

Referencias

1. Ministerio de Salud. Ley 20.584. Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud. Santiago: MINSAL; 2012. | [Link](#) |
2. Lavados, M. La investigación biomédica en el contexto de la Ley N° 20.584. Rev Chil Neuro-Psiquiat. 2014;52(2):69-72. | [Link](#) |
3. Organización de las Naciones Unidas. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. ONU; 2007. | [Link](#) |
4. Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud. La declaración de Montreal sobre la discapacidad intelectual. OPS;2004. | [Link](#) |
5. Declaración de Montreal sobre la discapacidad intelectual; 2004. | [Link](#) |
6. Código Civil chileno. [on line]. | [Link](#) |
7. Fabres JC. Obras completas de Don José Clemente Fabres, Vol 3-4. Santiago de Chile: La Ilustración; 1908-14: 124-5.

Correspondencia a:

[1] Avenida Errázuriz 2120
Valparaíso
Región de Valparaíso
Chile



Esta obra de Medwave está bajo una licencia Creative Commons Atribución-No Comercial 3.0 Unported. Esta licencia permite el uso, distribución y reproducción del artículo en cualquier medio, siempre y cuando se otorgue el crédito correspondiente al autor del artículo y al medio en que se publica, en este caso, Medwave.