

¿Por qué se excluye a quien se quiere proteger?

MACARENA LIZAMA C.¹

1. Profesor Asistente, División de Pediatría, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile.



En Chile, el 13 de abril de 2012, se firmó la Ley 20.584 que “Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud”¹, que entró en vigencia a partir del 1 de octubre de 2012. En esta ley, su Art 28° dice: “*Ninguna persona con discapacidad psíquica o intelectual que no pueda expresar su voluntad podrá participar en una investigación científica.*”

En los casos en que se realice investigación científica con participación de personas con discapacidad psíquica o intelectual que tengan la capacidad de manifestar su voluntad y que hayan dado consentimiento informado, además de la evaluación ético científica que corresponda, será necesaria la autorización de la Autoridad Sanitaria competente, además de la manifestación de voluntad expresa de participar tanto de parte del paciente como de su representante legal. En contra de las actuaciones de los prestadores y la Autoridad Sanitaria en relación a investigación científica, podrá presentarse un reclamo a la Comisión Regional indicada en el artículo siguiente que corresponda, a fin de que ésta revise los procedimientos en cuestión”¹.

En Chile, el 12,9% de la población presenta algún tipo de discapacidad y de ellos, el 27% tiene discapacidad psíquica, intelectual o múltiple, de acuerdo al primer estudio sobre discapacidad en Chile (ENDISC Chile 2004)². Según el Informe Mundial sobre Discapacidad de

la OMS y el Banco Mundial (2011)³, las personas con discapacidad son un grupo de personas que se encuentran con mayor frecuencia en grupos de mujeres, en tercera edad y con condiciones socioeconómicas bajas, y que además presentan peores resultados sanitarios, menor participación económica y tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidad. Lo anterior describe a un grupo de personas tremendamente vulnerables en aspectos bio-psico-sociales, a quienes debemos proteger y ofrecer las mejores oportunidades.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, generada por las Naciones Unidas⁴ y que entró en vigor en mayo de 2008 y del que Chile es Estado Parte, hace énfasis en sus artículos 31 y 32 sobre la recopilación de datos y cooperación internacional, donde propone cumplir las normas aceptadas internacionalmente para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, así como los principios éticos en la recopilación y el uso de estadísticas y sugiere facilitar la cooperación en la investigación y el acceso a conocimientos científicos y técnicos.

Por otra parte, el Informe Mundial sobre Discapacidad³ refiere que uno de los obstáculos discapacitantes es la falta de datos rigurosos y comparables sobre discapacidad, destacando que el conocer el número de personas con discapacidad y sus circunstancias puede mejorar los esfuerzos para eliminar dichos

Recibido el 10 de enero de 2013, aceptado para publicación el 21 de enero de 2013.

Correspondencia a:
Macarena Lizama C.
E-mail: mlizama@med.puc.cl

obstáculos. Este mismo informe hace mención a recomendaciones para distintos sectores y agentes, así, en su recomendación N° 9 plantea reforzar y apoyar investigación sobre discapacidad, donde destaca que la investigación es esencial para aumentar la comprensión pública acerca de la problemática de la discapacidad, informar las políticas y programas sobre discapacidad y asignar recursos de manera eficiente.

Además plantea la necesidad de crear una masa crítica de investigadores especializados en discapacidad, reforzando aptitudes de investigación en una diversidad de disciplinas, como epidemiología, salud, rehabilitación, educación especial, economía, sociología y políticas públicas. También expone la utilidad de oportunidades de aprendizaje e investigación de carácter internacional, conectando universidades de países de distinta situación de desarrollo.

El mismo Informe, recomienda que las organizaciones de personas con discapacidad puedan colaborar y apoyar investigaciones aplicadas que puedan contribuir al desarrollo de servicios, recomienda además que las instituciones docentes puedan efectuar investigaciones sobre la vida de las personas con discapacidad y obstáculos discapacitantes y, recomienda que las personas con discapacidad y sus familias pueden participar en proyectos de investigación. En sus conclusiones, el Informe hace hincapié en la necesidad de llevar a cabo más investigaciones e impulsar la formulación de políticas.

Hoy en día, el conocimiento bio-psico-social de personas con discapacidad intelectual está "en desarrollo", nos encontramos en un período en que ha habido avances en los cuidados especiales gracias a investigaciones serias, sin embargo, aún el conocimiento es insuficiente, así por ejemplo: hoy día el aumento de la esperanza de vida de personas con síndrome de Down de 9 años en los años 1920 a más de 60 años⁵, se debe a la constante actualización de información respecto a sus cuidados especiales⁶, por otra parte, revisiones sistemáticas de nuevas terapias para demencia en personas con síndrome de Down concluyen que si bien algunas terapias pudieran ser útiles, los datos actualmente disponibles no son suficientes y se hace necesaria la realización de estudios adi-

cionales⁷⁻⁹. En otras áreas, una revisión sistemática sobre efectos de intervenciones organizacionales en centros de cuidados de salud de adultos con discapacidad intelectual, muestra que hay una necesidad urgente por estudios de alta calidad que permitan identificar los servicios de salud óptimos necesarios para personas con discapacidad intelectual¹⁰.

Con la finalidad de proteger a las personas con discapacidad, pudiera entenderse que la Ley N° 20.584, en su artículo 28°, adopte la postura de prohibir la investigación en personas con discapacidad intelectual que no sean capaces de expresar su voluntad, sin embargo, considera que aquellos que manifiesten su voluntad de participar, deben tener autorización de su representante legal, lo que implica un procedimiento tan engorroso que hará imposible la investigación, además de ser contraproducente solicitar un representante legal a quien ha tenido la capacidad de expresar su voluntad.

Preocupa que por Ley se excluya de la investigación científica precisamente al grupo de personas más vulnerables de la sociedad, donde la investigación seria y especializada nos podría dar herramientas para dimensionar sus características y necesidades, donde la ciencia tiene el deber de ampliar sus conocimientos para ofrecer mejores oportunidades en nuevas terapias, rehabilitación, políticas públicas, por referir algunas áreas, entre la tan amplia dimensión de la investigación bio-psico-social, que en los últimos años ha beneficiado a tantas personas con discapacidad en el mundo y que hoy día son la base para la toma de decisiones en los cuidados de salud de este grupo de personas.

Finalmente, mientras se espera el reglamento del Artículo de esta Ley, surgen inquietudes ¿Cómo repercutirá este artículo de Ley en el conocimiento sobre las personas con discapacidad intelectual en Chile?, ¿Cómo se realizarán futuros programas de salud especiales para ellos, si no conocemos sus necesidades locales?, ¿Tendremos simplemente que extrapolar los resultados de estudios realizados en otros países?, ¿Cómo se probará la eficiencia y eficacia de técnicas diagnósticas, terapias o programas en salud en personas con discapacidad intelectual en Chile? y ¿sobre qué conoci-

mientos se podrán generar nuevas políticas en salud y otras disciplinas? ¿por qué los chilenos con discapacidad intelectual se excluirán de los beneficios de investigaciones biomédicas internacionales?, ¿por qué se excluye a quien se quiere proteger?

Referencias

- 1.- *Ley 20.584*: Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud. Ministerio de Salud; Subsecretaría de Salud Pública. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, publicación: 24-04-12. <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1039348&idVersion=2012-10-01>.
- 2.- En: http://www.senadis.gob.cl/descargas/centro/tematicos/Apartado-Educacion-Superior-discapacidad_EN-DISC-2004.pdf
- 3.- En: <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N06/500/82/PDF/N0650082.pdf?OpenElement>
- 4.- En: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/index.html, resumen en español En: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf
- 5.- The changing survival profile of people with Down syndrome: implications for genetic counselling. *Genet Med* 2002; 62 (5): 390-3.
- 6.- *Bull MJ; Committee on Genetics*: Health supervision for children with Down syndrome. *Pediatrics* 2011; 128 (2): 393-406.
- 7.- *Mohan M, Bennett C, Carpenter PK*: Memantine for dementia in people with Down syndrome. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009, Issue 1. Art. No.: CD007657.
- 8.- *Mohan M, Carpenter PK, Bennett C*: Donepezil for dementia in people with Down syndrome. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009, Issue 1. Art. No.: CD007178.
- 9.- *Mohan M, Bennett C, Carpenter PK*: Galantamine for dementia in people with Down syndrome. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009, Issue 1. Art. No.: CD007656.
- 10.- *Balogh R, Ouellette-Kuntz H, Bourne L, Lunsky Y, Colantonio A*: Organising health care services for persons with an intellectual disability. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008, Issue 4. Art. N°: CD007492.