



Trastorno mental, Déficit, Discapacidad e Investigación

**Dr. Mauricio Gómez Chamorro
Dpto. de Salud Mental**

**Subsecretaría de Salud Pública
MINSAL
2016**

Trastornos mentales

- Los trastornos o enfermedades mentales son la principal carga de enfermedad en Chile, determinada por mortalidad y principalmente por discapacidad.
- Se distinguen los trastornos mentales comunes, que son aquellos más frecuentes y fuertemente asociados a determinantes sociales, tales como Depresión, Ansiedad y por Consumo de Sustancias.

Trastornos mentales

- Y los trastornos mentales severos, cuyos principales exponentes son la Esquizofrenia y el Trastorno Bipolar.
- Sus prevalencias son menores y más estables.
- Son menos dependientes en su aparición por factores sociales, pero son muy afectados por los determinantes sociales en su evolución y pronóstico.

Trastornos mentales

- Además de los trastornos psiquiátricos, existen las condiciones asociadas a trastornos del desarrollo de carácter congénito o de inicio en la infancia, que pueden ocasionar deficiencias en el intelecto de diverso grado
- Otras condiciones de importancia las constituyen los deterioros y demencias, de aparición generalmente en la etapa adulta y del adulto mayor.

Déficits o deficiencias

- Todas las enfermedades mentales en algún momento de su evolución pueden causar déficits funcionales de diverso tipo y duración, transitorios o prolongados.
- Las enfermedades y condiciones de curso prolongado pueden producir deficiencias mentales y/o intelectuales a largo plazo que, (al interactuar con diversas barreras del entorno), generan Discapacidad.

Personas con trastornos graves

- Las personas con trastornos mentales graves han sido sometidas históricamente a institucionalización, marginalidad, maltrato y despojadas de sus derechos. En el contexto mundial eso persiste.
- Desde mediados del siglo XX, después de los horrores de la guerra y entre otros, el exterminio de personas con enfermedad mental y experimentación humana, surge la concepción y normativa de los derechos humanos.

Personas con trastornos graves

- En el ámbito jurídico, la marginalización de la sociedad ha cristalizado en la institución de la interdicción y la curatela, que afecta principalmente aspectos legales y patrimoniales, pero que por extensión compromete todos los aspectos de la vida social de las personas, incluidos los derechos políticos y por cierto el derecho a consentir.
- La opinión médica sobre la capacidad de discernimiento, dicotómico para estos fines, es la base sobre la que descansa el sistema.

Personas con trastornos graves

- En el ámbito sanitario, han sido los procesos de institucionalización, tratamientos forzados, psicocirugía entre ellos, esterilización e investigación, los aspectos más controversiales, los cuales estamos lejos de dar por superados.
- Respecto de la investigación, a partir del **Código de Nuremberg**, se establece la **obligatoriedad del consentimiento y por tanto el participante debe tener capacidad legal**.
- El Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos **dice “nadie será sometido sin su libre consentimiento a experimentos médicos o científicos”**

Personas con trastornos graves

- En 1964, la Declaración de Helsinki relaja la exigencia de consentimiento, y dice que cuando la persona es incapaz de darlo, este puede ser dado por un sustituto que “vele por el mejor interés del sujeto”.
- Todas las regulaciones que permiten de algún modo la investigación en personas que se juzgan sin capacidad de consentir, esgrimen argumentos como:
 - El tipo de investigación
 - Que no puede ser llevada a cabo en otros sujetos
 - La importancia para el avance de la ciencia, de la persona y del propio grupo de personas enfermas.

Todas asumen una función de sustitución del consentimiento personal por un organismo de revisión, un familiar o un representante legal.

Código Civil de Chile

- *Art. 1447. Son absolutamente incapaces los dementes, los impúberes y los sordos o sordomudos que no pueden darse a entender claramente.*

Sus actos no producen ni aún obligaciones naturales, y no admiten caución.

Es la base para los procedimientos de interdicción en la mayoría de los países



Aspectos de los Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y Mejoramiento de la Atención en Salud Mental (1991)

- Derecho a vivir en la comunidad, en la medida de lo posible
- Tratamiento menos restrictivo
- No al tratamiento sin consentimiento salvo en los casos previstos por la ley, (riesgo real e inminente)
- Contempla la hospitalización involuntaria, el aislamiento y la contención.
- No esterilización “como tratamiento”
- Psicocirugía sólo con consentimiento y organismo de revisión
- **Investigación con consentimiento, o sin éste pero revisión por órgano independiente especial.**
- Contempla las instituciones psiquiátricas
- Contempla el órgano de revisión
- Derecho a apelación a un tribunal

No se impondrá ninguna restricción ni se admitirá ninguna derogación de los derechos de los pacientes, entre ellos los derechos reconocidos en el derecho internacional o nacional aplicable, so pretexto de que los presentes Principios no reconocen tales derechos o de que sólo los reconocen parcialmente (ONU, 1991).

Estos principios están muy presentes aún en la práctica, pero se consideran superados en parte desde la CDPD.

Discapacidad

- Hemos transitado desde una concepción de discapacidad centrada en el diagnóstico, a otra centrada en el déficit y luego a una que enfatiza las barreras del entorno.

Personas con discapacidad mental son aquellas que tengan deficiencias mentales o intelectuales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

“basada en Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad”

Consentimiento

El consentimiento informado es el procedimiento mediante el cual se garantiza que el sujeto ha expresado voluntariamente su intención de participar en la investigación, después de haber comprendido la información que se le ha dado, acerca de los objetivos del estudio, los beneficios, las molestias, los posibles riesgos y las alternativas, sus derechos y responsabilidades.

Artículo 12. Igual reconocimiento como persona ante la ley

1. Los Estados Partes reafirman que **las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica.**
2. Los Estados Partes reconocerán que las **personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.**
3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar **acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.**
4. Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las **medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona**, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.
5. Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria.

Artículo 15. Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes

1. Ninguna persona será sometida a tortura u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. **En particular, nadie será sometido a experimentos médicos o científicos sin su libre consentimiento.**
2. Los Estados Partes tomarán todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, judicial o de otra índole que sean efectivas para evitar que las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, sean sometidas a torturas u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes.

Convención de derechos de las personas con discapacidad CDPD (ONU, 2006)

- La CDPD introduce como principal distinción respecto de toda la normativa anterior de DDHH en discapacidad, el respeto a la capacidad legal.
- Esto es particularmente relevante para la discapacidad mental, (psíquica e intelectual), “un guiño especial”.
- **Reemplaza el paradigma de la sustitución por el de apoyo al ejercicio de éste.**
- Pero ello debe reflejarse en la vida cotidiana, en situaciones concretas.

Ley 20422 DE IGUALDAD DE OPORTUNIDADES E INCLUSIÓN SOCIAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

“En ningún caso, la persona con discapacidad mental podrá ser sometida, contra su voluntad, a prácticas o terapias que atenten contra su dignidad, derechos o formen parte de experimentos médicos o científicos.”

Ley Derechos y Deberes en Salud

Normas generales

- Derecho a las acciones de salud oportunas y sin discriminaciones arbitrarias
- Derecho a la Información
- Derecho a la Autonomía
 - mediante el consentimiento informado y
 - posibilidad de rechazar tratamientos
- Derecho a la compañía y asistencia espiritual
- Derecho a la seguridad en los establecimientos sanitarios
- Derecho a la Confidencialidad (ficha clínica, privacidad)
- Derecho y deber del buen trato

Ley Derechos y Deberes en Salud

Párrafo 8: “de los Derechos de las Personas con discapacidad psíquica o intelectual”.

- *Hospitalización involuntaria*: definida por la autoridad sanitaria, sin contraparte
- *Derecho a la información clínica*: restringida a criterio médico sin apelación ni temporalidad
- ***Prácticas de investigación en personas con discapacidad psíquica e intelectual: sólo con consentimiento.***
- *Aislamiento y contenciones*: registrada e informada
- *Esterilización y psicocirugía*: puede ser sin consentimiento a juicio de comité de ética y CONAPREM
- *Comisión Nacional y Regionales de Protección de los Derechos de las Personas con Enfermedades Mentales*, dependiente de la autoridad sanitaria.

Ley Derechos y Deberes en Salud

- Artículo 28.- 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.

La ley establece un doble chequeo del real consentimiento de la persona, e involucra a un representante legal...

Observación General nº 12 CDPD

El Comité reafirma que el hecho de que una persona tenga una discapacidad o una deficiencia (incluidas las deficiencias físicas o sensoriales) no debe ser nunca motivo para negarle la capacidad jurídica ni ninguno de los derechos establecidos en el artículo 12. Todas las prácticas cuyo propósito o efecto sea violar el artículo 12 deben ser abolidas, a fin de que las personas con discapacidad recobren la plena capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás.

Observación General nº 12 CDPD

- En la mayoría de los informes de los Estados partes que ha examinado hasta la fecha el Comité se mezclan los conceptos de capacidad mental y capacidad jurídica, de modo que **cuando se considera que una persona tiene una aptitud deficiente para adoptar decisiones, a menudo como consecuencia de una discapacidad cognitiva o psicosocial, se le retira en consecuencia su capacidad jurídica para adoptar una decisión concreta.**
- Esto se decide simplemente en función del **diagnóstico** de una discapacidad (criterio basado en la condición), o cuando la persona adopta una decisión que se considera que tiene **consecuencias negativas** (criterio basado en los resultados), o cuando se considera que la **aptitud de la persona para adoptar decisiones es deficiente** (criterio funcional).

Observación General nº 12 CDPD

- En todos esos criterios, la discapacidad de la persona o su aptitud para adoptar decisiones se consideran motivos legítimos para negarle la capacidad jurídica y rebajar su condición como persona ante la ley. El artículo 12 no permite negar la capacidad jurídica de ese modo discriminatorio, **sino que exige que se proporcione apoyo en su ejercicio.**
- En conjunción con el derecho a la capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás personas, **los Estados tienen la obligación de no permitir que otorguen el consentimiento, en nombre de las personas con discapacidad, sustitutos en la adopción de decisiones.**

Investigación y discapacidad

¿Es posible que personas con enfermedad mental participen en investigaciones científicas? **Sí, en tanto se considere su opinión**

¿Es posible que personas con discapacidad mental participe en investigaciones? **Sí, en tanto se considere su opinión**

Investigación y discapacidad

¿Es posible que participe de una investigación una persona con afectación de su capacidad para comprender el significado de la investigación que se le ofrece?

De acuerdo a los estándares revisados, **sólo en un contexto en que se reconoce la capacidad legal y se otorgan los apoyos necesarios**, que consideren las reales preferencias de la persona, por alguien designado para prestar tales apoyos, y no el supuesto “bien superior”.

Que pasa si en este proceso no se logran conocer sus preferencias, en mi opinión no se puede hacer investigación, salvo declaración anticipada.

GRACIAS